

Heikkilä Marleena, Kyllönen Anna-Riikka, Silvola Karoliina ja Vahtikari Jasmin

EUTANASIA LAPSEN JA NUOREN KOHDALLA

EUTANASIA LAPSEN JA NUOREN KOHDALLA

Heikkilä Marleena, Kyllönen
Anna-Riikka, Silvola Karoliina ja Vahti-
kari Jasmin
Opinnäytetyö
Kevät 2018
Hoitotyön tutkinto-ohjelma Sairaanhoi-
taja
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Sairaanhoitaja

Tekijä(t): Heikkilä Marleena, Kyllönen Anna-Riikka, Silvola Karoliina ja Vahtikari Jasmin
Opinnäytetyön nimi: Eutanasia lasten- ja nuorten kohdalla
Työn ohjaaja: Sirpa Tölli ja Kirsi Myllykangas
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2018

Sivumäärä: 35 + 1

Eutanasiasta on paljon puhuttu mediassa puolesta ja vastaan, mutta keskustelu eutanasiasta lasten ja nuorten kohdalla on jäänyt vähemmälle. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia ja kartoittaa tietoa siitä, miten syöpäsairaat ja heidän omaisensa suhtautuvat lasten- ja nuorten eutanasiaan. Tarkoituksena oli myös selvittää heidän eutanasiaan vastustamiseen ja puoltamiseen liittyviä tekijöitä.

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa määrällisenä työnä. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselyllä, joka julkaistiin Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen internet- ja Facebook-sivuilla.

Selvitimme tutkimuksessamme mielipidettä eutanasiasta eritellen yleisesti sekä lasten ja nuorten kohdalla. Erittelimme syöpäsairaiden omaisten ja muiden vastaajien mielipiteet, sillä saimme paljon myös muiden, kuin omaisten vastauksia. Syöpäsairaana omaisista 78,6 % ja muista vastaajista 75,7 % hyväksyvät eutanasian yleisesti. Vastustus eutanasiaa kohtaan kasvaa, kun kyseessä on lapsi tai nuori, mutta omaisista 67,9 % ja muista vastaajista 70,3 % hyväksyy eutanasian. Perusteluina eutanasian hyväksymiselle lasten ja nuorten kohdalla nousi lapsen parantumaton sairaus ja kovat pitkään jatkuneet kivut. Esille nostettiin myös lapsen kärsimys. Vasta kolmanneksi yleisimpinä perusteluina nousi esille itsemääräämisoikeus, vaikka tämä nousi selvästi suurimmaksi perusteluksi eutanasian hyväksymiselle yleisesti.

Eutanasiaa lasten ja nuorten kohdalla vastustavien perusteluina nousi eniten esille lapsen vähäinen ymmärrys itse eutanasiasta ja kuoleman lopullisuudesta. Perusteluissa pohdittiin eettisiä kysymyksiä ja todettiin sitä, että elämään ei tulisi puuttua. Vastustajilla herää pelko väärinkäytön mahdollisuudesta.

Opinnäytetyötä voivat hyödyntää terveydenhoitoalan opiskelijat, alalla työskentelevät ja aiheesta kiinnostuneet. Jatkotutkimuksena voisi suorittaa kyselytutkimuksen terveydenhuollon ammattilaisille eutanasiasta lasten ja nuorten kohdalla, koska tästä näkökohdasta tutkimuksia on hyvin vähän.

Asiasanat: eutanasia, etiikka, lapset, nuoret

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

Author(s): Heikkilä Marleena, Kyllönen Anna-Riikka, Silvola Karoliina and Vahtikari Jasmin

Title of thesis: Euthanasia in the case of children and adolescents

Supervisor(s): Sirpa Tölli and Kirsi Myllykangas

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2018 Number of pages: 35 + 1

There is lot of discussion about euthanasia in media but euthanasia in the case of children and adolescents is less exposed. The purpose of this thesis was to explore and chart the opinions of cancer patients and their relative's about children and adolescents' euthanasia. There was also a purpose to find out the factors that influence their opinion for and against euthanasia.

This thesis was conducted in cooperation with the Northern Finland Cancer Society. The study was implemented in quantitative research and the material was collected by an electronic questionnaire which was published on Northern Finland Cancer Society's internet and Facebook sites.

In the research the opinions about euthanasia were explored concerning children and adolescents and in general. The opinions of patients suffering from cancer were separated from the opinions of relatives and other respondents. From relatives of patients with cancer 78,6 % accepts euthanasia in general while from other respondents 75,7% accepts the euthanasia in general. In the case of children and adolescents the opposition to euthanasia grows but still from relatives of patients with cancer 67,9 % accepts euthanasia for children and adolescents while from the other respondents 70,3 % accepts euthanasia for children and adolescents.

As a justification in the case of children and adolescents' euthanasia emerged child's incurable illness, hard long-lasting pains and their suffering. The third most common justification was patients' self-determination but in the case of euthanasia in general this was clearly the most common justification.

From those who object euthanasia in the case of children and adolescents justified their opinion with children's little understanding of euthanasia and the finality of death. The justification discussed ethical issues and found that life should not be intervened. The Opponents of Euthanasia were afraid of possible abuse of euthanasia.

The thesis can be used by healthcare students, those who work in the field and those who are interested in the subject. A further study could be a questionnaire for health care professionals on euthanasia for children and adolescents, because there are very few studies on this aspect.

Keywords: euthanasia, ethics, children, adolescents

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	EUTANASIA	8
2.1	Eutanasian puolesta	11
2.2	Eutanasiaa vastaan	13
2.3	Eutanasian historia ja kansainvälisyys.....	16
3	TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	19
3.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	19
4	TUTKIMUKSEN MENETELMÄT, TOTEUTTAMINEN JA TYÖOHJELMA.....	20
4.1	Menetelmät.....	21
4.2	Toteuttaminen	22
4.2.1	Luotettavuus ja eettisyys.....	22
4.3	Työohjelma.....	24
5	TULOKSET	25
5.1	Vastaajien suhtautuminen lasten ja nuorten eutanasiaan	27
5.2	Vastaajien näkemykset siitä, mitä eutanasia tarkoittaa	29
5.3	Eutanasiaa puoltavat tekijät.....	29
5.4	Eutanasiaa vastustavat tekijät	30
6	POHDINTA	32
	LÄHTEET	36
	LIITTEET	40

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa syöpäsairaiden ja heidän omaistensa näkemyksistä eutanasiaan lapsen ja nuoren kohdalla. Käsittelimme tutkimuksessa myös eettistä näkökulmaa ja sitä, miten asiaan suhtaudutaan meillä Suomessa. Syöpäsairaat ja heidän omaiset valikoituivat tutkimuksemme kohteeksi, koska he ovat todennäköisesti oman tai läheisensä sairauden myötä joutuneet pohtimaan tätä eutanasia asiaa laajemmin. Yleinen käsitys eutanasiasta tuodaan helposti esille, mutta halusimme tietää syöpäsairaiden ja heidän omaisten mielipiteet, kun kyseessä on herkkä aihe — lapset ja nuoret. Vaikuttaako tämä näkökulma heidän mielipiteisiin eutanasiasta?

Tutkimuksemme taustalla on ajankohtainen keskustelu eutanasiasta ja sen laillisuudesta Suomessa. Keskustelua on käyty aina aikakauslehdistä lääkärilehtiin saakka. Esille voisimme nostaa lääkäri-isän Harri Seppälän ja hänen vaimonsa Johanna Ervastian kirjoituksen lääkärilehdessä ja monissa muissa medioissa Eino pojastaan, jolle vanhemmat olisivat halunneet eutanasian. Eino sai yöllä aivoverenvuodon, ja kuoli kaksi kuukautta myöhemmin sairaalassa. Nuo kaksi kivuliasta kuukautta hän vietti kiinnitettynä hengityskoneeseen, nenämahaletkuun ja katetriin. Hänet leikattiin kolme kertaa, mutta kolme viikkoa aivoverenvuodon jälkeen vanhemmille kerrottiin, että toipumismahdollisuuksia ei ollut. Tästä alkoi keskustelu, miten vanhemmat toivoivat Einon viimeisten päivien tai viikkojen aikana toimittavan. "Piikkiä emme toivoneet, koska siihen ei ollut – eikä vielääkään ole – mahdollisuutta. Toivoimme Einon kärsimyksen päättyvän mahdollisimman nopeasti käytettävissä olevin keinoin. Jos piikki olisi ollut vaihtoehtona, niin kyllä kiitos", Einon isä Harri Seppälä kertoo lehdessä. Harri halusi jakaa Eino poikansa tarinan ottaakseen kantaa parhaillaan Suomessa käytävään keskusteluun eutanasian laillistamisesta. Hän ja Einon äiti olisivat halunneet pojalleen eutanasian. "Se on rakkauden teko", Harri sanoo lehdessä. (Newsner 2016, viitattu 4.9.2017.)

Einon vanhemmat ovat allekirjoittaneet kansalaisaloitteen eutanasian laillistamisesta. Kansalaisaloitteessa eutanasiaoikeus koskee tällä erää vain aikuisia. Kansalaisaloite esittää, että eutanasia laillistettaisiin täysi-ikäiselle ja oikeustoimikelpoiselle potilaalle. Se on Einon äidin Johanna Ervastian mukaan hyvä alku, vaikka lapsipotilaat hänen mielestään harmillisesti tästä rajautuisivatkin ulos. "Myös sellaiset muissa hyvin vaikeassa tilanteessa olevat, jotka eivät enää pysty ilmaisemaan tahtoaan: kuka heidän puoliaan pitää?" Johanna kysyy. Kansalaisaloitetta eutanasian sal-

limiseksi yritettiin jo vuonna 2013. Silloin kannattajia ei ollut riittävästi, mutta nyt asia on paljon lähempänä todellista lainmuutosta. "Toivon sitä. Mutta ymmärrän, että on käytävä monitahoinen ja monimutkainenkin keskustelu ennen kuin tämä laiksi etenee. Jos ei se etene nyt, toivon että ainakin tulevaisuudessa." Johanna sanoo. (Länkinen 2017, viitattu 4.9.2017.) Johanna on kirjoittanut artikkelin Einosta myös lääkärilehteen.

Harri on antanut asiantuntijalausunnon Uusi Suomi – puheenvuoro palstalla sosiaali- ja terveysvaliokunnalle eutanasia-aloitetta koskien 8.2.2018 valiokunnan pyynnöstä. Hän toivoo, että pystyisi auttamaan kansanedustajia heidän tärkeässä tehtävässään päättäessään mitä he tekevät eutanasia aloitteen kanssa. Harri käy lausunnossaan läpi yleisiä asioita eutanasiasta, kuten saattohoito vastaan eutanasia, uskonnolliset argumentit, lääkärin etiikka, luonnollinen kuolema ja kokemuksen omasta pojastaan. Hän myös toteaa, että julkisuudessa tuodaan hyvin vähän esille keskusteluja lasten eutanasiasta. Tällainen lyhyt puheenvuoro on ollut Helsingin yliopiston professori Harri Saxén toimesta vuonna 2014. Siinä Saxén tuo esille, että keskustelu lasten eutanasiasta pitäisi aloittaa myös Suomessa (HS 14.2.2014). Harri haluaisikin eutanasiakeskustelun laajenevan koskemaan kaikkia kuolevia potilaita, koska vaikeita kysymyksiä tulee joka tapauksessa esiin. Hänen mielestään olisi siis viisasta käsitellä niitä jo tässä vaiheessa, ennen kuin ensimmäistäkään mahdollista eutanasialakia ryhdytään laatimaan. Lausunnossaan Harri toteaa, ettei eutanasian salliminen olisi ongelmatonta. Rajanveto kun ei ole aina muutenkaan hoitotyössä mustavalkoista ja helppoa. Esimerkiksi kun mietitään aktiivisen hoidon lopettamista ja saattohoitoon siirtymistä. Harri toteaa, että lääketieteessä hoitaminen on valistuneita arvauksia ja niiden pohjalta tehtäviä päätöksiä. Tämän takia eutanasian rajoista tullaan aina keskustelemaan. Mikäli laki toteutuisi, keskustelu rajoista joka tapauksessa jatkuisi. Hän myös muistuttaa, että muutetaanhan kaikkia muita lakejakin tarpeen mukaan, jos eduskunnan enemmistö näin päättää. (Syyskuu 2018, viitattu 23.2.2018.)

Tässä tutkimuksessa on määrällinen tutkimusote ja avoimia vastauskohtia perusteluille. Avoimet vastaukset analysoimme laadullisella sisällön analyysillä. Toteutimme tämän sähköisenä kyselynä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenille. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys on terveysjärjestö, jonka tehtävänä on ehkäistä syöpää, tukea ja kuntouttaa alueen syöpäsairaita ja heidän omaisiaan. Yhdistys myös tukee syövän tieteellistä tutkimusta. (Pohjois-Suomen syöpäyhdistys, viitattu 28.6.2018.)

2 EUTANASIA

Käsite eutanasia tulee antiikin ajoilta Kreikankielisestä sanasta euthanasia, joka tarkoittaa hyvää kuolemaa. Tämä on tarkoittanut elämän päättymistä luonnollisella tavalla, hiljaisesti, helposti ja kivuttomasti. Lääkärin toimintaan liittyen termiä alettiin käyttää 1800-luvun puolivälissä, jolloin merkitys oli armokuolema ja kuolinapu. Tulkinta ja käyttötarkoitus eutanasiakäsitteelle on ollut hyvin kirjavaa. Tätä tarkentamaan käytännön tilanteissa ryhdyttiin käyttämään kahta määritettä, aktiivinen eutanasia ja passiivinen eutanasia, joiden käytännön eroa ei kuitenkaan ole kunnolla onnistuttu selkeyttämään. Esimerkiksi autettua itsemurhaa pidetään aktiivisena eutanasiانا. Nykylääketieteessä eutanasia kuitenkin tarkoittaa vain ja yksinomaan lääkärin tarkoituksen mukaista suorittamista potilaan surmaamiseksi lääkkeitse, kun potilas itse toistuvasti, vapaaehtoisesti ja oikeustoimikelpoisesti eutanasiaa pyytää. (Pöysti 2009, 7—8.)

Eutanasia eritellään potilaan kannalta kolmeen termiin: tahdonalaiseen, tahdonvastaiseen ja tahdottomaan eutanasiaan. Tahdonalaista eutanasia on silloin, kun potilas on pysyvästi avuttomassa tilassa ja vapaaehtoisesti ja harkitusti haluaa kuolla. Tällainen tila voi olla esimerkiksi vammaisina syntyneillä, vaikeasti ja parantumattomasti sairastuneilla, onnettomuuksien uhreilla ja vanhuudesta kärsivillä. Tahdoton eutanasia on taas kyseessä, kun potilas ei itse pysty tekemään päätöksiä tai ilmaisemaan niitä, eikä ole ennalta esittänyt tahtoaan elämän ja kuoleamisen suhteen. Tällaisessa tilanteessa lääkärit ja omaiset arvioivat tilanteen ja päättävät tehdäkö eutanasia. Merkittävä perustelu tähän olisi, että potilaan elämä ei enää olisi elämisen arvoista. Nämä kumpikin käsite luetaan aktiiviseen eutanasiaan. Tahdonvastaista eutanasia —termiä käytetään, jos eutanasia tehtäisiin ilman potilaan suostumusta. Tällöin olisi katsottu sen olevan "potilaan parhaaksi". Tässä kohtaamme vaikeita eettisiä ongelmia. Suomen lääkärikunnan mielestä tämä on tarpeeton termi, koska lääkärin tehtävä on aina tehdä valintoja potilaan parhaaksi. Tämä luetaan passiiviseen eutanasiaan, johon kuuluu myös keinotekoisesti elämää ylläpitävien lääketieteellisten laitteiden osuus. Elämää keinotekoisesti pidentäminen monesti osoittautuu vain kärsimysten pidentämiseksi, vaikka perushoidon ja kipulääkityksen täytyykin tällöin jatkua. Tehohoidosta luopumista kuolevan potilaankaan kohdalla ei tulkita tarkoitukselliseksi kuolemaan jouduttamiseksi. (Pöysti 2009, 8.) Kuolema voi myös olla vahinko, kun se tapahtuu kipulääkityksen myötä ilman, että sitä olisi tarkoitettu. Tällöin kyseessä on tietämättömyys tai laiminlyönti. (Hänninen 2012, 17—18.)

Käytännön hoitotyössä joudutaan kohtaamaan moraalinen pulma: onko parempi aktiivisesti surmata potilas vai antaa hänen kuolla hitaammin luonnonmukaisesti. Ensimmäiseen voi kuulua vähemmän kärsimystä kuin hitaaseen kuolemaan. Kuitenkin kokonaiskärsimystä on vaikea mitata näissä tapauksissa ja lääkärin sekä hoitajan tulisi pystyä kartoittamaan ja ymmärtämään, mikä kullekin potilaalle on suurin kärsimyksen tuottaja. Jos potilas haluaa ehdottomasti nimenomaan kuolla, ei hyvä saattohoito häntä auta. (Hänninen 2012, 18.) Millainen kärsimys tulisi olla, jotta saisi eutanasian? Tästä on puhuttu paljon mm. Hollannissa. On useita sellaisia tapauksia, jossa lääkärit ovat katsoneet kärsimyksen liian vähäiseksi, joten eutanasiaa ei ole toteutettu. Kuinka paljon tulee kärsiä, jotta ihminen saa kuolla? Eettisyys on hyvin tärkeä osa hoitotyötä ja tulee esiin myös eutanasiasta keskusteltaessa. Sairaanhoitajien eettisissä ohjeissa tulee ilmi ristiriita, mitä käytännön hoitotyössä on. Sairaanhoitajan tehtävänä on mm. potilaan kärsimyksen lievittäminen ja elämän laadun parantaminen. Sairaanhoitaja hoitaa yksilöitä, perheitä ja yhteisöjä. Hän myös suojelee ihmiselämää sekä kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta. (Sairaanhoitajaliitto 2014, viitattu 9.10.2017.)

Kipu on tärkeä oire, kun jokin vaurio uhkaa kehoa. Kipuun liittyy usein myös pelkoa ja ahdistusta. Kivun jatkuessa pidempään, sen varoittava merkitys vähenee ja siitä tulee elämänlaatua huomatavasti heikentävä tekijä. Kipu ja kärsimys ovat aina yksilöllisiä kokemuksia, jota perimä ja elämän tapahtumat muokkaavat. Kivun ja sairauden välinen yhteys ei ole yksiselitteinen. Potilaalla voi olla kovaa kipua esimerkiksi ilman merkittäviä näkyviä radiologisia muutoksia tai olla lähes kivuton, vaikka radiologiset muutokset ovat merkittäviä. Kun kipua hoidetaan, potilas tulee ottaa huomioon biopsykososiaalisena kokonaisuutena. Kivunhoito koostuu taudin hyvän hoidon, kipulääkkeen sekä muiden kivunhoitomenetelmien lisänä potilaan mielen käsittämisestä ja tukemisesta, sekä stressiä aiheuttaviin tekijöihin puuttumisesta. (Kalso 2013, 97—98.)

Läheisen kuolema on aina tuskallista. Erityisesti lapsen kuolema aiheuttaa pitkään kestävä ja syvä surun niin vanhemmille kuin lapsen sisaruksille ja se vaikuttaa koko elämän ajan. Kun lapsella todetaan parantumaton sairaus, se muuttaa hänen, vanhempien ja sisarusten elämän. Vanhemmat käyttävät kaiken ajan, energian ja voimavaran sairaan lapsen auttamiseen ja tukemiseen. Lopulta kuitenkin tullaan hetkeen, kun aletaan uskoa, että paranemisesta ei ole toivoa. Silloin vanhempien ja sisarusten on kohdattava se, että kuolemaan johtavan sairauden vuoksi heidän läheisensä vointi heikkenee. Tästä tullaan tilanteeseen, että lapsi lopulta kuolee ja siinä vaiheessa perheen voimavarat ovat loppu. Kuitenkin on jaksettava järjestää vielä hautajaiset. Oman lapsen sairastuminen ja kuoleminen tuo vanhemmille paljon surua ja stressiä. Sairauden

kulku stressitekijöineen ja kuoleman jälkeinen suru ovat sellainen yhdistelmä, jonka mukaan on osoitettu, että vanhempien toipuminen surusta on todella vaikeaa. (Hogan 2013, 152—153.)

Lapsi ja nuori omaksuvat ja näyttävät suruaan oman kognitiivisen kypsyyden mukaisesti. Pieni lapsi ei kykene ymmärtämään, että sisar tai veli olisi lopullisesti pois. Pikkulapsi ei osaa ilmaista suruaan sanoin, joten hänen käyttöksensä saattaa taantua. Lapsi tarvitsee tukea, halauksia ja tunnetta siitä, että häntä rakastetaan. Lapsi saattaa luulla, että kuolema tarttuu. Isompi lapsi käsittää, että kuolema on lopullista. Mutta hän saattaa ajatella sitä epäoikeudenmukaisuutena ja jopa haluavan itse olla kuollut ja sisaruksen vielä elää. Näitä asioita myös vanhemmat joutuvat miettimään, kun päätöstä oman lapsen hoidoista tai mahdollisesta eutanasiasta tehdään. (Hogan 2013, 153—155.)

Viime aikoina meillä Suomessa on käyty vilkasta keskustelua eutanasiasta. Aiheesta on tehty erilaisin menetelmin kyselyitä kansalaisille ja terveydenhuollon eri ammattiryhmille, joilla on kartoitettu eutanasian hyväksyttävyyttä. Usein kyselyjen luotettavuus on jäänyt heikoksi, jonka vuoksi niiden perusteella on ollut vaikea tehdä luotettavia johtopäätöksiä eutanasian puolesta tai vastaan. Selvää on, että kansalaismielipide on muuttunut viime vuosina eutanasia myönteisemmäksi meillä Suomessa, kuin monissa länsimaissakin. Vastauksista on selvinnyt myös, että nuoremmat vastaajat ovat myönteisempiä eutanasian laillistamiseen kuin ikääntyneemmät. Kriittisyyttä eutanasian laillistamiseen tavataan enempi terveydenhuollon ammattihenkilöissä, jotka osallistuvat kuolevien potilaiden hoitoon, kuin sellaisten, joille kuolemaan liittyvät kysymykset ovat etäisempiä. Keskusteluissa ja kyselyiden vastauksissa korostuu ihmisarvon kunnioittaminen, on sitten kyseessä eutanasian hyväksyjät tai vastustajat. Tässä asiassa korostetaan ihmisoikeussopimuksissa olevia kohtia, joissa jokaisella ihmisellä on oikeus syrjimättömyyteen ja ihmisarvoiseen, hyvään elämään sairaudesta, vammasta iästä sukupuolesta, ja muista henkilön ominaisuuksista riippumatta. Korostetaan myös ihmisen oikeutta arvokkaaseen kuolemaan, rauhallisesti ja kivuitta. (Halila & Hallamaa 2017, viitattu 4.6.2018.)

Paljon pohditaan, onko eutanasian kuoleman aiheuttaminen hyvän tekemistä, potilasta hyödyttävää vai vahingon aiheuttamista. Onko tällaisessa tilanteessa eutanasia ainoa käytettävissä oleva keino lievittää kärsimystä, jonka potilas kokee itselleen sietämättömäksi? Tärkeää näissä tapauksissa on tarkastella onko saattohoidossa tai palliatiivisessa hoidossa keinoja, joilla potilaan tilaa voidaan helpottaa, ettei kuolema olisi ainoa vaihtoehto. (Halila & Hallamaa 2017, viitattu 4.6.2018.)

ETENEn näkemyksen mukaan takaamalla hyvä saattohoito, voidaan esittää luotettavia arvioita siitä, kuinka paljon Suomessa on sellaisia potilaita, joita ei pystytä auttamaan ja heidän kärsimykseen lievittämään edes tehokkaimmilla saattohoidon menetelmillä. Vasta tämän jälkeen voitaisiin tarkemmin määritellä, millaisissa tilanteissa terveydenhuollon ja lääketieteen keinot eivät riittävässä määrin pysty lievittämään kuolevan potilaan kärsimystä, ja tarvitaanko näihin tilanteisiin erillisen lain säätämistä. Suomessa tänä päivänä keskitytään kuolevien potilaiden aseman parantamiseen paremmalla palliatiivisella hoidolla ja saattohoitoa edistävillä toimilla, kuin eutanasia lakia eteenpäin viemällä. Koetaan, että eutanasiatoiveet, joiden taustalla on riittämätön kivun lievittäminen tai sen pelko, ovat ennemminkin merkki puutteellisista voimavaroista ja vajavaisesta osaamisesta ennemmin, kuin kuolemaan avustamisen tarpeesta. (Halila & Hallamaa 2017, viitattu 4.6.2018.)

2.1 Eutanasian puolesta

Eutanasian puolustajien yleisimpiä perusteluja on itsemääräämisoikeuteen vetoaminen, potilaan kärsimyksen lievittäminen tai ehkäisy (Louhiala & Hänninen 2006, viitattu 10.5.2017). Puolustajilla herää kysymys, miksi ammattikunnalle, jolla on tarvittavat tiedot ja taidot ihmiselämän katkaisemiseen kivuttomasti ja nopeasti, anneta laillista oikeutta tehdä tämä kärsiville potilaille, jotka haluavat nopeuttaa kuolemaansa, mutta eivät itse pysty tekemään sitä. Vahvin perustelu eutanasia on usein kärsimys, jonka ainoa lievitys on eutanasia. Puolustajien mielestä tällaisessa kärsimyksessä ei ole oikein olla kunnioittamatta potilaan selkeää, tietoista ja pysyvää pyyntöä saada kärsimys loppumaan nopealla ja kivuttomalla kuolemalla. Palliatiivinen hoito pyrkii vähentämään kipua ja muita fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Kuitenkaan äärimmäistä kärsimystä ei palliatiivisella hoidolla pystytä todennäköisesti koskaan poistamaan. Vaikka palliatiiviseen hoitoon panostettaisiin, kaukana on vielä se määränpää, jossa kaikille kuoleville potilaille sitä pystyttäisiin tarjoamaan. (Vainio 2004, 379.)

Nykyään lääketieteen varjopuolena on se, että potilaan kärsimykset saattavat lisääntyä, kun kuolemista pitkitetään. Tämän johdosta eutanasia hyväksytään paremmin. (Ryynänen & Myllykangas 2003, 4431–4437, viitattu 1.6.2018.) Eutanasian sallimisen puolesta puhuu ihmisen itsemääräämisoikeus sekä kärsimyksen kokemus, jonka siedettävyyden potilas itse voisi määritellä. Lain-

säädännön kannalta ongelmallista on se, että on vaikeaa määritellä, mitä ovat sietämätön kärsimys, parantumaton sairaus ja lyhyt elinaika. Hankalaa on myös arvioida, milloin pyyntö kuolemasta esitetään täydessä ymmärryksessä ja vapaaehtoisesti. (Halila & Hallamaa 2017, viitattu 18.7.2017.)

Jylhäkankaan väitöskirjasta (2013, 227) käy ilmi, että yksityishenkilöt, jotka puoltavat eutanasiaa kokevat ajatuksen, että toimimaton ruumis olisi toisten armoilla vaarana. Kärsimyksiä ei arvosteta, vaan ne ovat este arvokkaalle kuolemalle. Perustelua eutanasian hyväksymiselle haetaan usein pelosta, että ruumiin fyysisesti heikentyessä ja unohdettuun tilaan joutuessaan ei ihminen enää voi omaa tahtoaan tuoda kuultavaksi. Ei haluta kärsiä kovista kivuista, tiedottomana olost ja toisten armoilla olevasta ympärivuorokautisesta hoidosta loppuvaiheessa. He kokevat pystyvänsä eutanasian avulla hallitsemaan loppuajan elämänsä ja saamaan arvokkaan tavan kuolla. Useat tutkimukset eutanasiasta on tehty kyselyinä terveiltä ihmisiltä. Harvoin kyselyjä on suunnattu kuolemaa lähestyville ihmisille tai sitä haluaville. Lähimpänä tätä vastaajat ovat olleet terminaalivaiheessa olevat syöpäpotilaat. Heidän mielestään kuolintoiveeseen liittyy muun muassa pelkoja taudin jatkumisesta, tulevaisuuden kauhuista, pelot, ja elämän loppuvaiheen hyvän hoidon toteutumattomuus sekä irrallisuuden tunne. Lisäksi kuolintoiveet usein liittyivät heidän luonteeseen, elämänvaiheisiin sekä elämäkokemuksiin. (Hänninen 2012, 23.)

Terveydenhuollon ammattilaiset hyväksyvät eutanasian usein tilanteissa, joissa ihminen on vakavasta sairaudesta kärsivä ja kovissa kivuissa. Yleensä ihminen itse haluaa ja toivoo pääsevänsä jo pois. He kuvaavat tilanteiksi täydellisesti halvaantunutta, vuorovaikutusmahdollisuuksien ja elämän mielihyvän puuttumista. Tällöin ihmiset voivat toivoa eutanasiaa. Eutanasiapäätöksen tulee kuitenkin olla tarkkaan harkittu. (Jylhäkangas 2013, 190.)

Journal of Medical Ethics -lehdessä julkaistussa tutkimuksessa käy ilmi, että Suomalaisten lääkäreiden asenne eutanasian laillistamiseen on muuttunut kymmenessä vuodessa välillä 2003 ja 2013 selvästi myönteisempään suuntaan. Vuonna 2013 tehdyn tutkimuksen mukaan jo puolet lääkäreistä laillistaisi eutanasian ja ottaisi käyttöön samanlaisen käytännön kuin Hollannissa. Vain viidesosa lääkäreistä olisi kuitenkin valmis toteuttamaan eutanasiaa käytännössä. Näin vastanneiden osuus oli lähes sama kuin vuonna 2003. Yhtenä syynä asenteiden muuttumiseen voi olla eutanasian laillistaminen muista Euroopan maissa, sillä se on ollut paljon esillä mediassa ja näin tällä olisi ollut vaikutusta asenteisiin. (Louhiala, Enkovaara, Halila 2014, viitattu 16.4.2018.) Toinen vaikuttava tekijä voi olla Suomessa vuonna 2012 käyty julkinen keskustelu, joka on käynnistynyt

Terhokodin ylilääkärin Juha Hännisen pohdinnoista eutanasian puolesta (Ahlblad 2015, viitattu 16.4.2018).

Terkamo –Moision (2016, 7) tekemässä tutkimuksessa käy ilmi, että kansalaisten ja sairaanhoitajien asenne kuolemaan oli neutraali. Kuoleman pelko ja sen välttely olivat alhaisella tasolla molemmissa ryhmissä. Kansalaisten ja sairaanhoitajien asenteissa kuolema näyttäytyi eniten pakomahdollisuutena elämästä, joka on täynnä kärsimyksiä kuin porttina kuolemanjälkeiseen elämään. Sairaanhoitajista 74.4% sekä kansalaisista 85.2% ilmoitti hyväksyvänsä eutanasian. Myös 62.1% sairaanhoitajista ja 67.0% kansalaisista ajatteli Suomen hyötyvän eutanasian sallivasta laista. Tutkimuksen tuloksissa sairaanhoitajien kohdalla esiin nousi huoli eutanasian mahdollisesta väärinkäytöstä. Lisäksi sairaanhoitajat pitivät hyvin tärkeänä oikeutta olla osallistumatta eutanasiaprosessiin, jos sen kielteisenä näkee. Tulosten mukaan ammatillisuus, uskonnollisuus sekä kuolemaan kohdistuvat asenteet vaikuttavat henkilön eutanasia-asenteisiin.

2.2 Eutanasiaa vastaan

Eutanasian vastustajat vetoavat eutanasian laillistamiseen siten, että miten eutanasian tahdonalaisuus säilyisi sen jälkeen, kun eutanasiasta on tullut yleisesti hyväksytty ja se olisi laillinen kuolema. Sellaisen lain säätäminen, joka suojelisi omantunnonarkoja ja haavoittuvia ihmisiä hienovaraiselta manipulaatiolta on mahdotonta. Esimerkiksi tällaisessa tilanteessa voitaisiin helposti lipsumaa ajatukseen terveydenhuollon voimavarojen rajallisuudesta. Jos eutanasia olisi laillista, niin yleinen mielipide voisi painostaa pyytämään kuolinapua myös sellaiselle henkilölle, jolla ei ole halua kuolla. (Vainio 2004, 380.)

Eutanasian vastustamista useasti perustellaan vetoamalla kaltevan pinnan argumenttiin. Tämä perustuu siihen, että rajatusti hyväksytty toiminta usein ajan kuluessa voi muuttua ja laajentua niin, ettei sitä enää voida perustella alkuperäisen päätöksen eettisillä perusteilla. Tilaistoista voidaan päätellä, että eutanasia kuolinsyynä on yleistynyt maissa, joissa lainsäädäntö eutanasian sallii. Perusteluina eutanasian saamiseen näissä maissa usein on alun perin ollut potilaan vakava, kuolemaan johtava sairaus ja potilaan itse täytyy sitä pyytää. Ajan kuluessa kuoleman johtava sairaus on muuttunut sairaudeksi, joka voidaan nykyään parantaa tai oireita voidaan hoitaa. Eu-

tanasian koskiessa myös muistisairaita heidän hoitotahtoaan toteuttavan päätöksen tekee joku muu kuin potilas itse. (Halila & Hallamaa 2017, viitattu 18.7.2018.)

Eutanasiasta keskusteltaessa lääkärit pelkäävät heidän ja potilaiden välisen luottamuksen häviävän, jos eutanasia sallittaisiin. Koko asia on katsottu poistettavan asianmukaisella kivunhoidolla. Jos eutanasia olisi laillista, niin yhteiskunta ei kiinnittäisi enää samalla tavalla huomiota kuolevien potilaiden hoitoon. On esitetty myös väite, että eutanasian laillistaminen saattaisi heikentää henkirikoksen oikeudellista moitittavuutta. (Pahlman 2003, 352.)

Hinkan väitöskirjasta (2001, 9—10) käy ilmi, että Suomalaisten lääkäreiden asenteet eutanasiaa kohtaan olivat selkeästi kielteiset kaikissa erikoisalaryhmissä. Useasti lääkärit olivat myönteisempiä elämää ylläpitävien hoitojen lopettamiseen, mutta tässä mielipidevaihtelua oli paljon enemmän. Onkologit olivat myönteisempiä lopettamaan kuolevalta potilaalta aktiivihoitoja verrattuna muihin erikoisalojenlääkäreihin. Vanhemmat ja kokeneemmat lääkärit valitsivat useammin konservatiivisen hoitolinjan kuin nuoret. Koulutus ja kokeneisuus näyttääkin antavat laajemman näkemyksen kuolevan potilaan kokonaistilanteesta ja se johtaakin usein aktiivihoitojen lopettamiseen potilaan parasta ajatellen. Voimakkaimmin tutkimuksessa eutanasiaa vastaan olivat nuoremman vastaajakunnan lisäksi naislääkärit, joiden hoitoratkaisuihin ilmeisesti vaikutti uskonnollisuus ja pelko lain rikkomisesta. Jylhänkankaan väitöskirjasta (2013, 223—224) selvisi, että lääkärit useasti tuntuvat uskovan eutanasian olevan tarpeetonta ja he ovat eutanasiaa vastaan. He painottavat tärkeämpänä kivun lievitystä ja kärsimyksien lievittämistä muilla toimilla. Vaikka lääkärit torjuvat eutanasian he korostavat potilaan tahdon ja toiveiden täyttämistä, silti he eivät helposti lähde muuttamaan kuoleman käsittelytapoja vaatimuksien edessä.

Jylhänkankaan väitöskirjasta (2013, 227) käy myös ilmi, että osa yksityishenkilöistä vastustaa eutanasiaa perustelemalla sitä yhteiskunnallisina riskeinä. Eutanasiaa kuvataan ”peruuttamattomana pillerinä” ja huolia heissä herättää köyhien ja vanhusten heitteillejättö, tappaminen ja jopa murhaaminen. Pelätään eutanasian sallimisen johtavan tuhoisiin vaikutuksiin ja sen kohteeksi joutuville puolustuskyvyttömille henkilöille. Ryynäsen & Myllykankaan tutkimuksessa (2003, 4431—4437) hyvin yleisesti vastustajien parissa uskotaan eutanasian laillistamisen myötä sen laajentuvan itsenäiseen päätöksentekoon kykenevistä ihmisistä seuraavaksi heihin, jotka ovat kykenemättömiä tekemään päätöksen, kuten lapset, henkisesti vajaakykyiset tai koomassa olevat potilaat. Tämä asia olisi tarkkaan harkittava ja mietittävä eutanasiaa ja avustettua itsemurhaa

kannattavien joukossa, kun päätetään onko oikeutettua suostua potilaan pyyntöön kuolla ja saada eutanasia.

Perinteisesti eutanasiaa vastustetaan uskonnollisin perustein. Näissä perusteluissa elämä nähdään Jumalan lahjana, johon ihmisillä ei ole oikeutta puuttua. (Ryynänen & Myllykangas 2003, 4431–4437, viitattu 7.6.2018.) Useasti he perustelevat uskonnollisia näkemyksiään viittaamalla Raamattuun. *"Vaikka eutanasiasta käytetään myös nimitystä armomurha, niin elämää tarkoitukSELLISESTI lyhennettäessä rikotaan Jumalan käskyä: "Älä tapa" (2. Moos. 20:13). (KE14)"* Tämä kertoo tyypillisesti siitä, miten kristilliset suhtautuvat eutanasiaan. Niin yksityishenkilöt, kuin pastoritkin ajattelevat eutanasian olevan tappamista, jota ei kuulu toisen ihmisen päättää. Uskonnollisille kuoleman lähellä oleminen tarkoittaa usein puhumista ja rukoilemista. Näin ajatus eutanasiasta työntyy pois. Lääkinnällinen tuskien helpotus on suuressa osassa ihmisen loppua. (Jylhäkangas 2013, 98, 226, 228.)

Amerikkalainen neonatologi, pediatrien bioetikko sekä pediatrian professori Brian Carter panostaisi enemmän lasten palliatiiviseen hoidon parantamiseen, mitä eutanasian hyväksymiseen. Hän perustaa mielipiteensä siten, että perinteinen lääketieteen ajatus parantamisesta vaihtuisi kokonaan ajatukseksi kärsimyksen helpottamisesta. Parantaminen on linkitetty toiveikkuuden määrään. Hän viittaa kirjoituksessaan siihen, että toivottomuuden ja sietämättömän kärsimyksen määrittelyä on kuvattu haastavaksi asiaksi, sillä ei ole objektiivista testiä mikä määritteli toivottomuuden ja sietämättömän kärsimyksen. Lasten kuulluksi tuleminen tilanteessa, jossa heillä on elämää rajoittava sairaus, voi olla kyseenalaista. Vanhempien näkökulma lapsen kärsimyksestä voi vääristyä heidän omien ajatusten kanssa siitä, että mikä on toivotonta tai sietämätöntä kärsimystä. Kirjoittajan mukaan ennen eutanasia-asian edistämistä nyky-yhteiskunnassa tulisi panostaa palliatiiviseen hoitoon, sillä se on suurelta osin tuntematonta ja vähäistä. Kipulääkitys ja palliatiivinen hoito ovat kehittyneet viime vuosikymmeninä, mutta ei tarpeeksi tasa-arvoisesti eri-ikäisten potilaiden, eri sairauksien tai eri maiden välillä. (Carter 2016, 5–7.)

Jokainen ihminen on puolueellinen omassa mielipiteessään, kun kyseessä on moraalinen asia, kuten eutanasia. Tärkeää on tunnistaa nämä omat puolueellisuudet ja arvioida niitä kriittisesti ja samalla unohtamatta käsitellä toisten näkökulmat. Kärsimyksen luonne on muuttunut lastentaudeissa kokemuksesta havaintoihin. Lasten tapauksessa kärsimyksen usein määrittää tarkkailija, sillä pienet lapset eivät pysty kertomaan heidän sietämättömästä kärsimyksestään ja näin päätökset pohjautuvat jonkun toisen autonomiseen päätökseen. Tällöin päätökset eivät pohjaudu

yksilön autonomiaan, vaan toisten päätökseen siitä, että lapsen kärsimykset edellyttävät lääkärin nopeuttamaan kuolemaa. Milloin tämä tarkkailija on kykenevä tekemään sellaisia päätöksiä perustuen pelkästään heidän arvioonsa lapsen kärsimyksestä hänen puolesta eikä perustuen henkilökohtaisiin tekijöihin, kuten henkilökohtaiseen syyllisyyteen tai raha-asioihin. (Liao & Chan 2016, viitattu 5.10.2017.)

Tutkimuksissa, joissa on kartoitettu elämänlaatua, on todettu toistuvasti, että jonkin vaikean sairauden läpikäynti muuttaa ihmisen arvomaailmaa ja sairauteen suhtautumista. Terveenä ollessa saattaisi tuntua mahdottomalta kestää erilaisia oman terveyden heikentymisiä. Monet ihmiset, joiden terveydentila on suuresti heikentynyt, elävät silti omasta mielestään tyydyttävää elämää. Tämä samainen toisen terveydentilan heikkeneminen voi siis toisesta ihmisestä vaikuttaa sietämättömältä kärsimykseltä. (Vainio 2004, 379.)

2.3 Eutanasian historia ja kansainvälisyys

Yhdysvalloissa ja Englannissa jo 1800 –luvulla on saatu eutanasiaa puoltavia kirjoituksia. Tällöin on esitetty mahdollisuutta "hyvään kuolemaan" lääketieteellisiä toimenpiteitä käyttäen parantumattomasti sairaille tai pahoin vammautuneille. 1906 on tehty Ohiossa eutanasiaa koskeva lakiehdotus, jossa puollettiin lääkäreiden oikeutta antaa itsemurhaa haluavalle kuolinapua. Myös muutamat parantumattomasti sairaat anoivat kuolinapulupaa tuomioistuimelta. Vastustajia Yhdysvalloissa ja Englannissa löytyi erityisesti lääkäreiden, kirkon edustajien ja uskonnollisesti suuntautuneiden parista. 1920—1930 –luvuilla syntyi lakialoitteita eutanasian laillistamisesta. Ensimmäinen eutanasiayhdistys on perustettu Englannissa vuonna 1935 lääkäri C. K Millardin toimesta. Amerikassa eutanasiayhdistys järjestäytyi vuonna 1938. Toisen maailmansodan aikana keskustelu eutanasiasta pysähtyi, mutta jo 1940-luvun loppupuolella Yhdysvalloissa jälleen laitettiin vireille lakialoite eutanasian laillistamisesta. Eutanasian vastustajien määrä lisääntyi 1950 –luvulla. 1970- luvulla vahvistettiin laki, joka antoi oikeuden lääkäreille olla pidentämättä potilaan elämää keinotekoisesti silloin kun potilas halusi kuolla. (Pöysti 2009, 19—20.)

Yhdysvalloissa Oregossa (1997) ja Washingtonissa (2009) on perustettu "death with dignity act". Siinä lääkäri voi antaa apua potilaan suorittamaan itsemurhaan. Yhdysvalloissa ensisijaisena ovat itsemääräämisoikeus ja valinnan vapaus, sen sijaan että se olisi kärsimys. Yhdysvalloissa tehtiin Oregossa ja Washingtonissa yhteensä 106 lääkärin avustamaa itsemurhaa vuonna 2010.

Edellä mainituissa tapauksissa lääkäri kirjoitti potilaalle lääkemääräyksen suoraan itsemurhatarkoitukseen. Suomessa potilas voi ottaa lääkkeensä itsemurhatarkoituksessa, mutta lääkäri kirjoittaa lääkkeen lääkinnällisiin tarkoituksiin. Yhdysvalloissa 75—80 % itsemurhassa avustettuja oli syöpäpotilaita, 10 % ALS-potilaita ja pieni osa keuhkohtaumatautia sairastavia. (Hänninen 2012, 23, 27—28.)

Sveitsiin matkustetaan kuolemaan, mutta loppujen lopuksi eutanasia on sielläkin hyvin pienimuotoista. Vuonna 2010 avustetun itsemurhan teki siellä hieman yli 300 paikallista asukasta ja 160 ulkomaalaista. Sveitsin Dignitas - klinikka avustaa kärsiviä tai kuolemaan johtavaa sairautta kärsiviä ihmisiä toteuttamaan itsemurhan, vaikkei Sveitsissä eutanasia ole sallittu. Avustetun itsemurhan voi toteuttaa joko lääkärin kirjoittamalla barbituraatin tai heliumkaasun avulla. Suomessa itsemurhan avustajaa ei tuomita rangaistukseen, toisin kuin muissa Pohjoismaissa. (Hänninen 2012, 26—27.) Sen sijaan Hollannissa, Belgiassa ja Luxemburgissa eutanasia on sallittu. Se ei kuitenkaan tarkoita, että kaikki halukkaat saavat eutanasian. Laki on tarkoin määritellyt ehdot, joiden pohjalta määritellään, onko oikeus eutanasiaan vai ei. Jos lakiehdot eivät täyty, se määritellään rikokseksi. Vuonna 2010 eutanasian pyysi ja sai Hollannissa melkein 4000 ja avustetun itsemurhan parisataa ihmistä. Belgiassa sen sijaan eutanasian sai yli 1000 kansalaista. Luvut ovat kuitenkin epätarkkoja, ainakin eutanasiaa vastustavien mielestä. He ovat pohtineet, että ainakin puolet tapauksista on jätetty ilmoittamatta ja joissain tapauksissa pyyntö ei ole ollut kuolemansairaana oma tahto. (Seppänen 2013, 16.)

Vuonna 2002 Belgia hyväksyi lain vain pari viikkoa Hollannin jälkeen, jossa eutanasia on sallittu tietyissä tarkoituksissa tilanteissa. Nämä tietyt tilanteet sisältävät vapaaehtoisen, tarkoin harkitun ja toistetun pyynnön potilaalta, jolla on sietämätöntä kärsimystä, jota ei voi lievittää ja josta seuraa vakava parantumaton vaiva. Lääkärin tulee ensin keskustella potilaan kanssa lievittävästä hoidosta kokonaisvaltaisesti ja konsultoida toista lääkäriä ennekuin päätös eutanasiasta voidaan tehdä. Lääkäriä tai ketään muuta ei voi pakottaa avustamaan eutanasian toteutuksessa Belgian lain mukaisesti (Hänninen 2012, 26.)

Vuonna 2014 Belgia sääti lain, jossa eutanasialla ei ole ikärajaa, kun taas Hollannissa se on sallittua 12—16 -vuotiailla täydellä vanhempien suostumuksella. Hollannissa on aiemmin esitetty eutanasiainsäädäntöön lapsipykälää, jossa 12—16 -vuotiaille olisi myönnetty oikeus päättää itse eutanasiastaan. Tämä herätti Hollannissa suurta vastustusta ja esitys otettiin pois käsittelystä. (Hänninen 2012, 125.) Tämä vuonna 2014 Belgiassa säädetty laki käyttää samoja perusperi-

aatteita, kuin aiemmin säädetty laki eutanasiasta, painottaen mahdollisten psyykkisten sairauksien poissulkemista eutanasiaa haluaville lapsille ja nuorille. Tähän tarvitaan moniammatillista tiimiä, jonka tulee sisältää myös psykologin. Hollannissa esitetty eutanasilainsäädäntö lapsipykälään herätti erityisen vilkasta keskustelua vastasyntyneiden lasten elämän aktiivisesta lopettamisesta. (Bernard, Fonteyne & Clément de Cléty 2014, viitattu 4.10.2017.)

Groningen protokollan (NCBI 2006, viitattu 19.4.2018) mukaan vastasyntyneet, joiden elämän aktiivista lopettamista voidaan edes harkita, jaetaan kolmeen ryhmään: vastasyntyneet, joilla ei ole toivoa selvitä hengissä, erittäin huonoennusteiset, jotka vaativat tehohoitoa ja toivottomat prognoosit. Edellä mainituissa ryhmissä lopullisen päätöksen tekee hoitava lääkäri yhdessä vanhempien kanssa. Vastasyntynyt ei itse voi kuolinapua pyytää ja vanhempien pyyntö ei ole lain mukaan riittävä. Eutanasian toteutus velvoittaa, että päätöksen tekee ryhmä lääkäreitä, vanhemmat hyväksyvät päätöksen täysin ja potilaan ennuste ja tila on tarkoin määritelty. Groningen mukaisesti samankaltaisissa tilanteissa tehdään jo nykyäänkin päätöksiä, jotka lopettavat elämän. Mutta niitä ei kirjata päätöksinä. Seitsemän vuoden aikana kuolinapua oli annettu 22 tapauksessa ja kaikissa tapauksissa kyse oli erittäin huonoennusteisesta ja vaativasta tehohoitoa vaativasta tilasta. Nämä tapaukset oli määritelty toivottomina ja suuria kärsimyksiä aiheuttavina. (Hänninen 2012, 24—25.)

Lääkäreiden kokemuksen mukaan vanhempien osallistumiselle lapsen loppuvaiheen hoidon päätöksentekoon on vaikea määritellä sopivaa tasoa. Hollannin Pediatrinen yhdistys suosittelee, että vanhemmat saisivat aktiivisesti osallistua päätöksentekoprosessiin, mutta kuitenkin lääkäri on vastuussa viimeisestä päätöksestä. Vanhempien ottaminen mukaan lapsen loppuelämään hoitoon liittyvään päätöksentekoon on haastavaa lääkäreiden osalta. Raja, jossa lääkäri antaa liikaa tai liian vähän vastuuta vanhemmille päätöksenteossa on epäselvä. Pelätään käyvän niin, että vanhemmat kokevat saavansa liikaa vastuuta ja näin tämä vaikuttaa heidän myöhemmään katumukseen aiheesta. (de Vos, Seeber, Gevers, Bos, Gevers & Willems 2014, viitattu 1.3.2018.)

3 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia syöpäsairaiden ja heidän omaisten suhtautumista eutanasiaan lasten ja nuorten kohdalla. Heidät valittiin tiedonantajiksi siitä syystä, että heillä voi katsoa olevan kokemusta ja näkemystä aiheesta elämäntilanteestaan johtuen. Tutkimuksen tarkoitus ohjaa tutkimusstrategisia valintoja. Tutkimuskysymysten muoto oli luonteeltaan kartoittava ja tämä tutkimus pyrki kuvaamaan luonnollisesti tapahtuvaa ilmiötä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 137—138.) Tuloksia voidaan hyödyntää vaikeasti sairaiden lasten ja nuorten hoitotyössä sekä tämän tutkimuksen myötä, myös saimme tärkeää tietoa lapsen, nuoren ja hänen vanhempinsa toiveista tällaisessa herkässä ja vaikeassa asiassa.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Miten syöpäsairaat ja heidän omaiset suhtautuvat lasten ja nuorten eutanasiaan?
2. Mitä eutanasia heille tarkoittaa?
3. Millaisia näkemyksiä heillä on eutanasian puolesta?
4. Millaisia näkemyksiä heillä on eutanasiaa vastaan?

4 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT, TOTEUTTAMINEN JA TYÖOHJELMA

Tässä tutkimuksessa oli kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimusote, koska tietoa haluttiin saada laajalta joukolta. Aineisto kerättiin sähköisellä Webropol-kyselyllä yhteistyössä Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa. Näkökulmanamme tutkimuksessa oli syöpäsairaiden ja heidän omaisten mielipiteet ja kokemukset eutanasiasta lapsien ja nuorten kohdalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 136—137.)

Selvitimme tutkimuskysymyksiä kvantitatiivisella tutkimusotteella. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa korostetaan yleispäteviä syyn ja seurauksen lakeja. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeisiä ovat johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, aiemmat teoriat, hypoteesin esittäminen, käsitteiden määrittely, koejärjestelyjen ja aineiston keruun suunnitelmat sekä koehenkilöiden ja tutkittavien henkilöiden valinta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 139—140.)

Teoriapohjaa tutkimukselle etsimme kotimaisista ja kansainvälisistä tietokannoista. Niistä hyödynnettiin lähtökohtaisesti tutkimuksia ja eutanasiakeskusteluja Suomessa. Eutanasiaan suhtautumista yritimme kartoittaa mahdollisimman laajasti ja mahdollisimman uusilla tutkimuksilla. Tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen valittiin myös kansainvälisiä tutkimuksia, sillä ne tukivat työtämme ja lisäsivät näkökulmaa laajemmaksi. Kotimaisista tietokannoista käytettiin Melinda, Leevi, Medic, Oppiportti, Terveyspotti sekä Theseus -tietokantoja. Ulkomaisista tietokannoista käytössä oli Ebsco cinahl ja Leevi -tietokannat. Hakusanoina käytettiin suomalaisissa tietokannoissa eutanasia, etiikka, lapset, nuoret ja ulkomaisissa tietokannoissa euthanasia, ethics, children, adolescents sanoja.

Tulokset raportoidaan opinnäytetyön raportissa, joka julkaistaan Theseuksessa osoitteessa <https://theseus.fi>. Pohjois-Suomen syöpäyhdistys voi halutessaan julkaista kyselyn tulokset internet- ja Facebook-sivuillaan.

4.1 Menetelmät

Sähköinen kyselytutkimus tulee laatia niin, että kyselypohja ja siihen liittyvä tietokanta siirretään jonnekin serverille, jonne kyselyyn vastaajat ohjataan. Toteutustapana sähköinen kysely on yhdenmukainen postikyselyn kanssa, mutta toteutustapa on siinä erilainen. Tutkimuksena sähköinen tutkimus on kustannustehokas tiedonkeruumenetelmä niissä tapauksissa, kun tutkittavat ovat sijoittuneet maantieteellisesti hajanaisesti pitkien matkojen päähän tutkijasta (Kananen 2014, 22, 28.) Sähköinen kysely mahdollistaa Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen jäsenten vastaamisen internet- ja Facebook-sivujen kautta laajaltakin alueelta. Haasteena sähköisessä tutkimuksessa on kyselyn tutkittavien saavutettavuus ja näin ollen vastausprosentti voi jäädä pieneksi, koska kaikilla tutkimuksen kohderyhmään kuuluvilla ei ole välttämättä käytössään Internet-yhteyttä.

Kvantitatiivisesta tutkimuksesta käytetään monia nimiä, kuten hypoteettis-deduktiivinen, eksperimentaalinen ja positivistinen tutkimus. Kvantitatiivista tutkimusta käytetään paljon sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 139.) Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan selvittää prosenttiosuuksiin ja lukumääriin liittyviä kysymyksiä. Sen edellytyksenä on edustava ja riittävän suuri otos. Yleensä standardoituja tutkimuslomakkeita käytetään aineiston keruussa, jossa on valmiita vastausvaihtoehdot. Tyypillisesti asioita kuvataan numeeristen suureiden avulla ja tuloksia havainnoidaan esimerkiksi kuvioin tai taulukoin. Tuloksia, joita aineistosta saadaan, pyritään yleistämään tutkittuja havaintoyksiköitä laajempaan joukkoon tilastollisen päätelyn keinoin. (Heikkilä 2014, 15.)

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeisiä asioita ovat: johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, hypoteesin esittäminen, aiemmat teoriat, aineiston keruun suunnitelmat tai koejärjestelyjen suunnitelmat, joissa on tärkeää, että havaintoaineisto soveltuu määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen, tutkittavien henkilöiden valinta eli määrittely perusjoukko ja otetaan tästä perusjoukosta otos, johon tulosten tulee päteä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa objektiivisuus on katsottu saavutettavan sillä, että pysytään erillään haastateltavasta eikä ryhdytä kysymyksen ulkopuoliseen vuorovaikutukseen. Tutkimuskohdetta katsotaan puolueettoman ulkopuolisen silmin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 140.)

Tutkimuksen ydinasia on kerätyn **aineiston analyysi**, tulkinta ja johtopäätökset. Tähän tärkeään vaiheeseen tähdätään jo tutkimusta aloitettaessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 221.) Analyysimenetelmä valitaan määrällisessä tutkimuksessa aina sellaiseksi joka antaa tietoa siitä, mitä

ollaan tutkimassa. Tutkimusongelmaan ja kysymyksiin sopiva analyysimenetelmä pyritään ennakoidaan tutkimusta suunniteltaessa. Kuitenkin sopiva analyysimenetelmä löytyy käytännössä vain siten, että soveltuvia menetelmiä kokeillaan kyseiselle muuttujalle. (Vilkkä 2007, 119.) Analysoimme aineistoa selittävään pyrkivällä lähestymistavalla, jossa käytimme tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa. Tällä analysointitavalla pääsimme mielestämme parhaimpaan tutkimusongelmien yhteenvetoon.

Avoimet kysymykset analysoitiin **sisällönanalyysillä**. Sisällönanalyysissä tarkastellaan aineistoa eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Diskurssianalyysin tapaan sisällönanalyysi on tekstianalyysia, siinä tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Tekstit joita tutkitaan, voivat olla melkein mitä vain: puheita ja keskusteluita, kirjoja, päiväkirjoja ja haastatteluita. Sisällönanalyysin avulla pyritään tutkittavasta ilmiöstä muodostamaan tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja muihin aiheita koskeviin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 105.)

4.2 Toteuttaminen

Aineistonkeruuta varten käytettiin sähköistä kyselylomaketta. Internetlinkki kyselyyn laitettiin Pohjois- Suomen Syöpäyhdistyksen kotisivuille, sekä heidän Facebook -sivuille. Toteutimme aineistonhankinnan syksyn 2017 ja alkukevään 2018 aikana. Tutkimus kohdistui syöpäsairaisiin ja heidän omaisiinsa. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, sekä sisällönanalyysillä. Käytimme apuna Webropolin analysointiohjelmaa. Aineisto analysoitiin keväällä 2018. Tutkimukseen saimme luvan Pohjois-Suomen syöpäyhdistykseltä.

4.2.1 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvän tutkimuksen tulee noudattaa aina hyvää tieteellistä käytäntöä. Se tarkoittaa, että tutkimuksen tavoitteet ja kysymyksenasettelu, aineiston kerääminen ja käsittely, tulosten esittäminen ja aineiston säilytys eivät saa loukata tutkimuksen kohderyhmää eikä hyvää tieteellistä tapaa. Tutki- ja on aina vastuussa tutkimuksessaan tekemistä valinnoista ja niiden perusteluista. (Vilkkä 2007, 90.)

Ongelmana sähköisessä tutkimuksessa on myös verkkovierailijan profiili, eli se kuka vastaaja on. (Kananen 2014, 168—171.) Mistä voimme tietää onko vastaaja oikeasti se, joka ilmoittaa olevansa? Kyselylomakkeessa selvitettiin kuitenkin tulosten kannalta tärkeä tieto siitä, että onko kyseeseen vastaaja syöpäsairas, omainen vai joku muu, mikä.

Analysoimme aineiston yhdessä, josta saimme luotettavan tutkimustuloksen. Keräämämme aineisto tallennettiin yhdelle muistitikulle ja sitä säilytettiin tunnuksien takana siten, ettei siihen ole muilla kuin tutkimusta tekevillä pääsy. Tutkimustyön valmistuttua tiedosto tuhottiin muistitikulta pysyvästi.

Kyselyyn vastattiin nimettöminä, joka saatekirjeessä kerrottiin. Kerroimme myös mihin tarkoitukseen kyseiset tulokset tulevat ja mistä valmiin tutkimuksen tulokset löytyvät. Vastaajat pystyivät itse päättämään osallistumisestaan ja näin ollen vastatessaan suostuivat osallistumaan tutkimukseen.

Tutkijan ammattietiikka on hyvä tieteellinen tapa, jota tulee noudattaa tutkimusta tehdessä. Se määrittää pelisäännöt, jotka koskevat tutkimustyötä suhteessa tutkimuskohteeseen, toimeksiantajiin, kollegoihin, rahoittajiin ja suureen yleisöön. Eettiset periaatteet, kuten normit, arvot ja hyveet kuuluvat siihen. (Vilkkä 2007, 89.)

Opinnäytetyön edetessä opimme paljon ja eteen tuli myös asioita, joita olisimme voineet tehdä toisin. Esimerkkinä tästä kyselymme kahdeksas kysymys, jossa kysyttiin "Minkä ikäinen lapsi tai nuori on mielestäsi valmis päättämään eutanasiasta omalla kohdallaan?" (vaihtoehdot alle 10 v, 10-13 v, 14-17 ja 18 v), vaikka kysely tarkastettiin useaan kertaan eri henkilöiden toimesta ei tullut mieleen, että tämän kysymyksen vastausvaihtoehdoissa olisi ollut hyvä olla vaihtoehtona "ei minkään ikäinen". Saimme kyselystä yhden palautteen, jossa palautteen antaja kertoi, että kysymykseen ei voi vastata, koska kysymys on pakollinen kysymys ja vastausvaihtoehtona ei ole "ei minkään ikäinen", koska kaikki eivät hyväksy eutanasiaa lapsille ja nuorillekaan. Meillä oli kyseisen kysymyksen kanssa kaksi vaihtoehtoa analysointivaiheessa, joko jättää kysymys analysoimatta heidän kohdallaan, jotka vastustavat eutanasiaa kaikkien kohdalla tai jättää kysymys analysoimatta kokonaan kaikkien vastaajien kohdalla. Päädyimme siihen, että kysymys jätetään kokonaan analysoimatta, koska vastaajien joukossa oli eutanasiaa vastustavia ja he olivat pystyneet vastaamaan kysymykseen. Luotettavuuden kannalta oli siis parempi, että kyseinen kysymys

jätetään kokonaan pois. Se ei myöskään muuta opinnäytetyötämme, koska kysymys ei ollut opinnäytetyömme tutkimuksen pääaiheena.

4.3 Työohjelma

Opinnäytetyön suunnittelu aloitettiin **alkukeväällä 2017** etsimällä meitä kaikkia kiinnostavaa ai-
hetta ja kartoittamalla aiheen tarpeellisuutta. Pohjois-Suomen syöpäyhdistys oli kiinnostunut yh-
teistyöstä kanssamme, joten pian aloitettiin opinnäytetyönsuunnitelman tekeminen, jonka jälkeen
tutkimuksen kysely jaettiin heidän internet ja Facebook sivuillaan.

Opinnäytetyön tietoperusta koottiin ja rajattiin aiheen tavoitteita vastaavaksi. Teoriatietoa koottiin
niin kotimaisista kuin ulkomaisistakin tietolähteistä. Niiden pohjalta saatu tärkein tutkimustieto
kerättiin yhtenäiseksi kokonaisuudeksi.

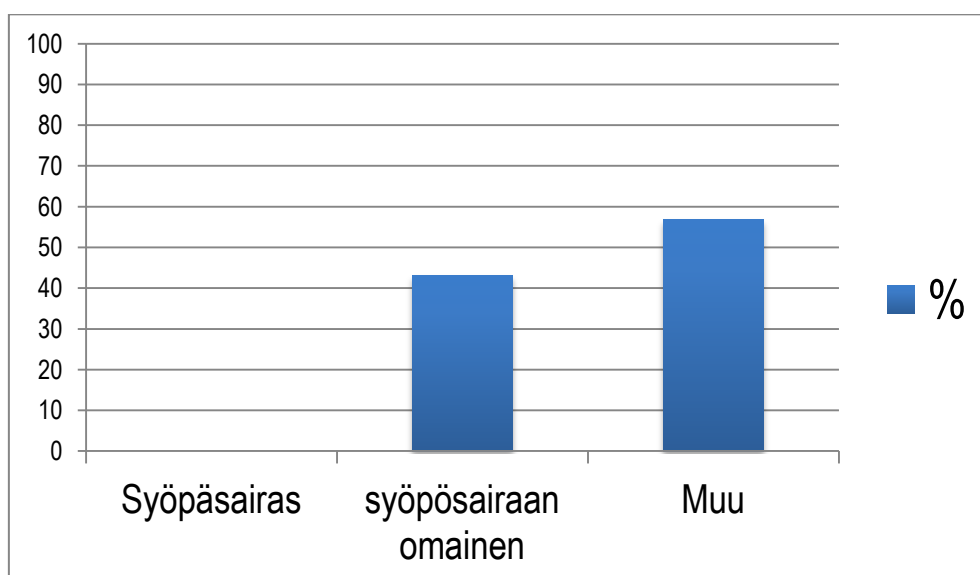
Tutkimussuunnitelman ja itse opinnäytetyön tekemiseen suunniteltiin tutkimuksen tekijöille työn-
jakoa, jotta työ eteni jouhevasti eteenpäin. **Syksyn 2017** aikana tutkimuksen avuksi tehtiin säh-
köinen Webropol-kysely, jota käytettiin apuna toteuttaessa tutkimussuunnitelmaa.

Tutkimussuunnitelma valmistui **loppusyksystä 2017**, jonka jälkeen tutkimuskysely julkaistiin
Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen verkko- ja Facebook sivuilla. Ennen tätä Pohjois-Suomen
syöpäyhdistys oli tarkastanut tutkimuskyselyn ja opinnäytetyönsuunnitelman. Tutkimuskysymyk-
siin vastaamiseen annettiin aikaa muutama kuukausi, **marraskuusta 2017 helmikuun 2018 al-
kuun**, jonka jälkeen analysointi tutkimustuloksista alkoi **helmikuun alkupuolella 2018**. Kyselyn
analysoinnin valmistuttua kirjoitettiin tutkimustulokset opinnäytetyöhön. Tulosten puhtaaksi kirjoi-
tuksen jälkeen tehtiin opinnäytetyöhön tiivistelmä ja pohdinta **maaliskuussa 2018**. Tämän jäl-
keen **elokuussa 2018** viimeisteltiin opinnäytetyön muita osioita.

Tutkimuksessa kustannukset olivat pienet ja lähinnä kustannuksia tuli tulostetuista kyselykaavak-
keista, joita oli tulostettuna helpompi käyttää analysointivaiheessa. Opinnäytetyössä tekijöitä oli
neljä, joten ajateltiin haasteena voivan olla yhteisen ajan löytäminen, mutta loppujen lopuksi yh-
teistä aikaa opinnäytetyön tekemiseen löytyi yllättävän hyvin. Opinnäytetyötä tehtiin Word Onli-
nessa, jolloin kaikki tekijät pystyivät tekemään opinnäytetyötä itselleen sopivana aikana. Kaiken
kaikkiaan opinnäytetyön aktiiviseen tekemiseen meni noin yksi vuosi.

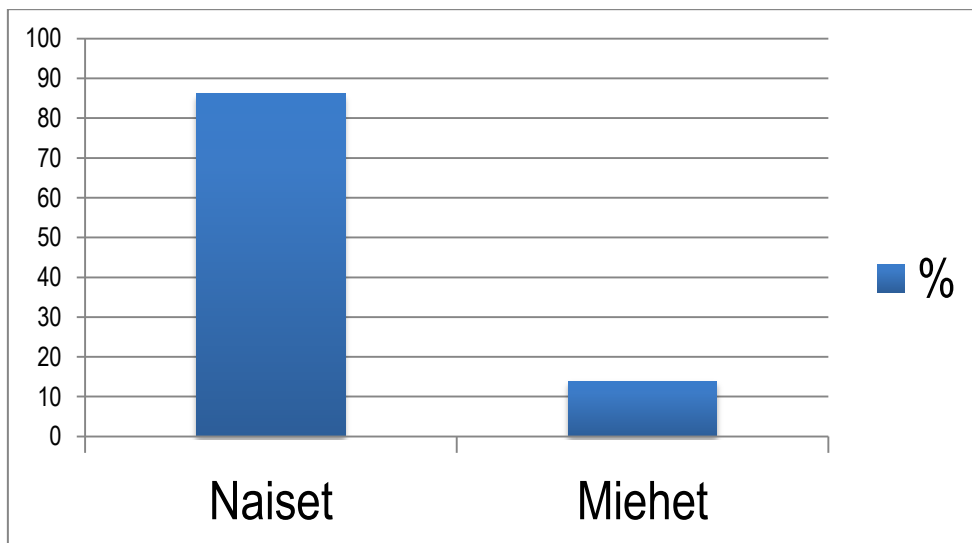
5 TULOKSET

Tutkimukseen osallistui 65 henkilöä. Tutkimus suunnattiin syöpäsairaille, mutta heitä ei vastaajien joukossa valitettavasti ollut. Tähän voisi vaikuttaa se, että aihe on voinut olla heille liian arka ja vaikea mietittäväksi, kun itse on vakavasti sairastunut. Vastauksia saatiin hyvin syöpäsairaiden omaisilta. Suurin osa tutkimukseen vastaajista kuului taustoiltaan muuhun kuin syöpäsairaisiin tai heidän omaisiinsa. Muu kohtaan vastanneiden joukossa oli mukana entisiä syöpäsairaita, hoitoalan ammattilaisia, syöpäsairaita hoitaneita sekä muista sairauksista kärsiviä ja heidän omaisiaan (kuvio 1). Tulos kirjattiin muistiin, jotta voitaisiin ymmärtää lapsen, nuoren ja hänen vanhempien sa toiveita tällaisesta herkästä ja vaikeasta asiasta. Tuloksia apuna käyttäen saatiin myös arvokasta tietoa samassa tilanteessa oleville ja asiaa miettiville ihmisille.



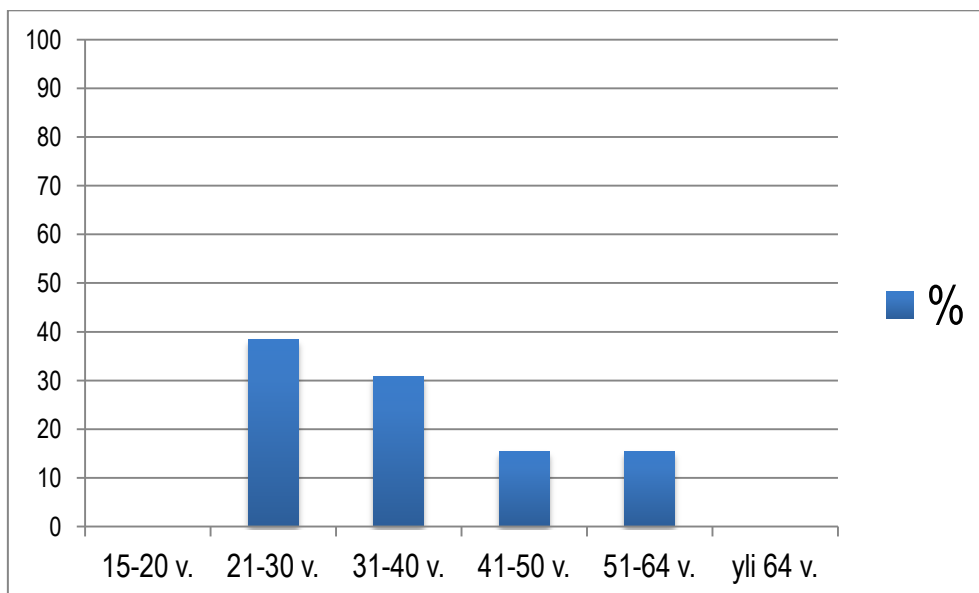
KUVIO 1. Vastaajien taustat (N=65).

Kyselyyn vastasi 65 vastaajaa, joista naisia oli 56 ja miehiä 9 (kuvio 2).



KUVIO 2. Vastaajien sukupuolijakauma (N=65).

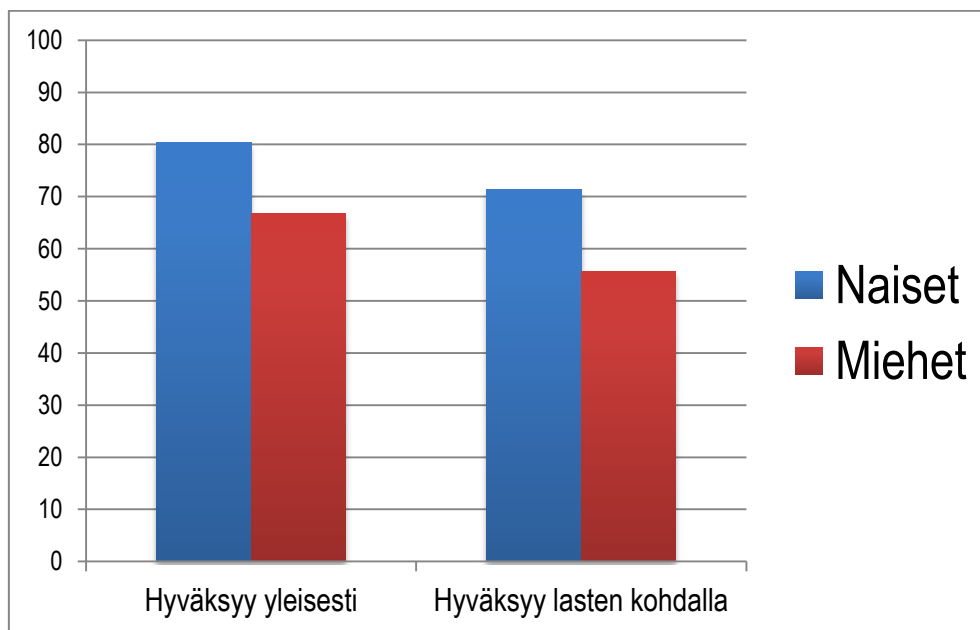
Vastaajat olivat 21- 64 vuotiaita. Suurin vastaajien lukumäärä oli ikäluokassa 21-30. Toiseksi suurin vastaaja määrä oli 31-40 vuotiaissa. Lopuissa ikäjakauma meni tasan eli 41-50 ja 51-64 vuotiaissa vastaajia oli yhtä paljon (kuvio 3).



KUVIO 3. Vastaajien ikäjakauma (N=65).

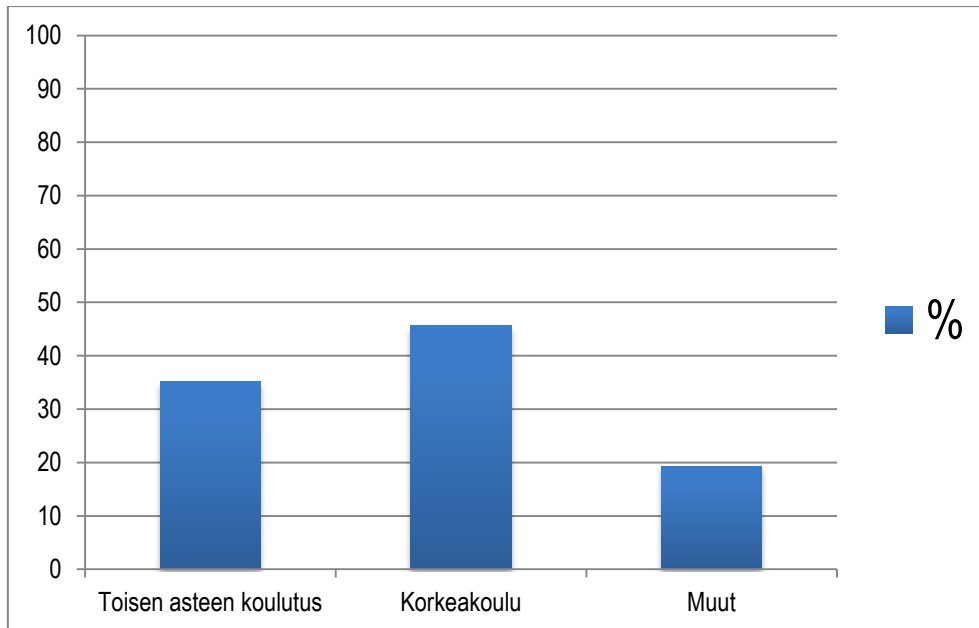
5.1 Vastaajien suhtautuminen lasten ja nuorten eutanasiaan

Ensimmäinen tutkimuskysymys käsitteli sitä, miten syöpäsairaat ja heidän omaiset suhtautuvat eutanasiaan lasten ja nuorten kohdalla. Tutkimuksessa tarkasteltiin vastaajien mielipide-eroja sukupuolijakauman mukaan (kuvio 4). Naisista enemmistö hyväksyi eutanasian yleisesti ja myös miehistä enemmistö yleisesti hyväksyi eutanasian. Lasten tai nuoren kohdalla eutanasian hyväksyi naisista enemmistö, kun taas miehistä reilut puolet vastaajista.



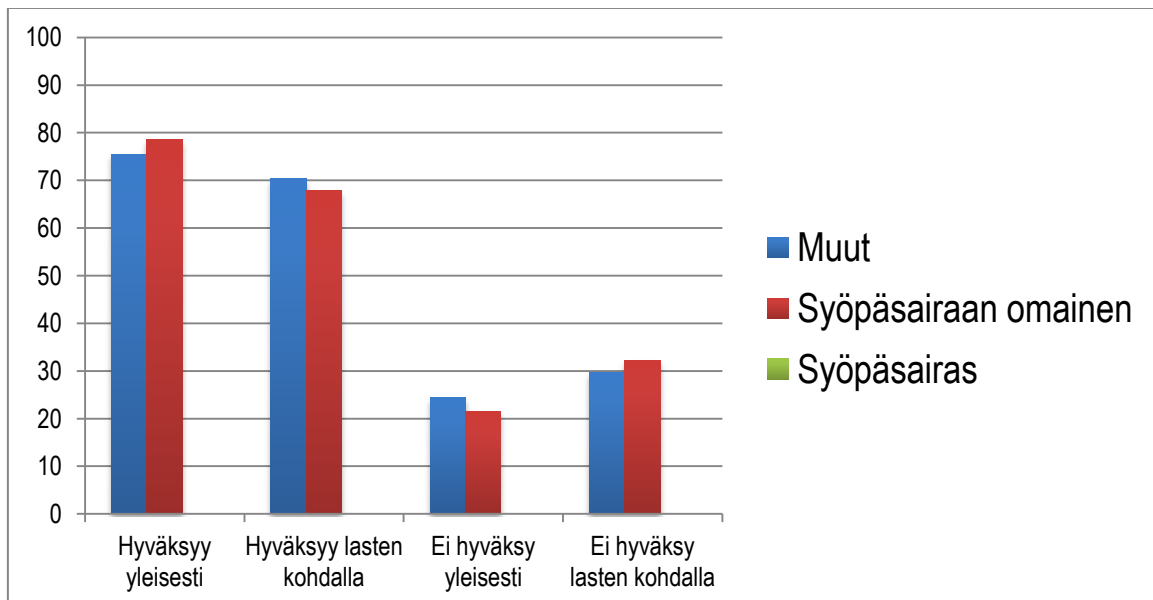
KUVIO 4. Eutanasian hyväksyminen yleisesti sekä lasten ja nuorten kohdalla (N=65).

Tutkimukseen vastaajista suurin osa oli korkeakoulutettuja (kuvio 5). Toiseksi suurin osa koostui toisen asteen koulutuksen käyneistä. Mukana vastaajissa oli myös seitsemän koulutustaustaltaan epäselväksi jäänyttä sekä kolme yrittäjää ja yksi eläkeläinen.



KUVIO 5. Vastaajien koulutusala (N=65).

Seuraavassa kuviossa vertaillaan syöpäsairaiden omaisten ja muiden vastaajien mielipide-eroja eutanasian hyväksymiseen (kuvio 6). Kuvioista selviää, että syöpäsairaiden omaiset hyväksyivät eutanasian paremmin kuin muut vastaajat. Tähän mielipiteeseen voisi ehkä vaikuttaa heidän omakohtaiset kokemukset syöpäsairaiden omaisena.



KUVIO 6. Vastaajien mielipide-erot eutanasian hyväksymiseen (N=65).

5.2 Vastaajien näkemykset siitä, mitä eutanasia tarkoittaa

Suurin osa vastaajista kuvaili eutanasian tarkoittavan armokuolemaa tai avustettua kuolemaa (taulukko 1). Vahvasti esiin nousi myös, että eutanasian tulisi tapahtua potilaan omasta tahdosta. Eutanasian kuvailtiin myös tarkoittavan kuolemaa parantumattomasti sairaille sekä sietämättömistä kivuista kärsiville. Muutama vastaaja piti eutanasiaa myös tappamisena ja murhana.

	KPL
Armokuolema	16
Avustettu kuolema	16
Potilaan oma tahto	14
Kuolemaa parantumattomasti sairaille	7
Kuolemaa todella sairaille ja sietämättömästä kivusta kärsiville	6
Tappamista/Murhaa	3

TAULUKKO 1. Vastaajien kuvaus siitä, mitä eutanasia tarkoittaa (N=65).

5.3 Eutanasiaa puoltavat tekijät

Lasten ja nuorten kohdalla eutanasian puolesta nousi suurimmaksi perusteluksi parantumaton sairaus sekä kovat pitkään kestävät kivut ja kärsimys. Tämä on helpompi aikuisenkin ymmärtää, eikä vanhemmat halua lastensa kärsivän. Vasta kolmanneksi yleisempänä perusteluna lasten ja nuorten kohdalla oli itsemääräämisoikeus ja oikeus päättää elämästään iästä riippumatta. Suurena perusteluna oli myös loppuelämän epäinhimillisuus. Useat pohtivat, että millaista lapsen elämä olisi, jos joutuisi elämään lapsesta saakka koneisiin kytkettynä. Monet ottivat esille, että lapsen ja nuoren kohdalla päätöstä täytyy harkita tarkoin ja sen täytyy olla yksimielinen moniammatillisen tiimin, vanhempien ja lapsen itsensä kanssa. Lapsen iällä katsottiin olevan merkitystä, jotta hän ymmärtäisi kuoleman lopullisuuden. Omakohtaisella kokemuksella näytti olevan myönteinen merkitys eutanasiaa kohtaan.

Perusteluina eutanasian hyväksymiselle yleisesti kaikista suurimmin vastauksissa nousi esille potilaan itsemääräämisoikeuden ja oman tahdon kunnioittaminen. Perusteluissa kävi myös ilmi,

että eutanasiaa puolletaan silloin, kun ihminen kärsii kivuista tai hän on parantumattomasti sairas. Hyväksyjien perusteluina myös ilmeni ajatus turhan kärsimyksen välttämisestä ja siitä, että ihmisellä olisi mahdollisuus arvokkaaseen ja armolliseen kuolemaan.

Eutanasian puolesta lasten ja nuorten kohdalla pelkästään omaisten perusteluinkin yleisimpänä oli parantumaton sairaus. Toiseksi yleisin perustelu oli omaisilla itsemääräämisoikeus iästä riippumatta, kun taas kaikkien vastaajien kesken, tämä oli vasta kolmanneksi yleisin perustelu. Loppuelämän huono elämänlaatu oli usean omaisen perustelu eutanasian hyväksymiseen lasten ja nuorten kohdalla. Kovat pitkään kestävät kivut ja kärsimys olivat myös suurena osana omaisten perusteluita. Jotkut omaiset perustelivat, kuinka oma kokemus on muokannut omia mielipiteitä eutanasian hyväksymistä kohti.

5.4 Eutanasiaa vastustavat tekijät

Yleisesti eutanasian vastustajien perusteluina ilmeni ajatus siitä, että kuolemaan ei tule puuttua ja esiin nostettiin eutanasian eettisyys. Esille nousi myös ajatus elämän suojelemisesta ja siitä, että saattohoitoa tulisi parantaa entisestään. Osa vastaajista rinnasti eutanasian itsemurhaan ja muutamalla heräsi huoli mahdollisesta eutanasian väärinkäytöstä. Syöpäsairaiden omaisten ja muiden vastaajien vastustus eutanasiaa kohtaan kohosi, kun asiaa mietittiin lasten ja nuorten kohdalla (kuvio 6). Muut vastaajat vastustivat eutanasiaa enemmän kuin syöpäsairaiden omaiset.

Eutanasiaa lasten ja nuorten kohdalla vastustavien perusteluissa nousi suurimmaksi lapsen vähäinen ymmärrys eutanasian ja kuoleman lopullisuudesta. Lapsen iällä katsottiin olevan merkitystä, koska pieni lapsi ei ymmärrä niin paljoa, kuin esimerkiksi viisitoistavuotias nuori. Jotkut olivat sitä mieltä, että elämän pituus ei ole ihmisen päätettävissä. Eutanasian eettisyys nousi lasten ja nuorten kohdalla myös vahvasti esille. Väärinkäytön mahdollisuus oli myös pelkona eutanasian hyväksymiselle. Muutamat vertasivat eutanasiaa itsemurhaan ja siksi eivät hyväksy sitä. Jotkut olivat sitä mieltä, että aina on toivoa paranemiselle, koska lääketiede kehittyy koko ajan.

Vastauksissa selvisi, että omaisten mielipiteet lasten ja nuorten kohdalla olivat hyvin samanlaisia, kuin kaikkien vastaajien yleinen mielipide. Eutanasiaa vastustavien omaistenkin perusteluina lasten ja nuorten kohdalla nousi ehdottomasti suurimmaksi lapsen ja nuoren vähäinen ymmärrys tällaisten päätösten edessä ja kuoleman lopullisuuden ymmärrys. Eettisyys nousi vahvasti esille

omaisten perusteluissa lasten ja nuorten kohdalla. Omaistenkin mielestä lasten ja nuorten kohdalla asiaa täytyy harkita todella tarkkaan ja päätös täytyy olla yksimielinen. Väärinkäytön pelko nousi vahvasti myös omaisten vastauksista esille.

6 POHDINTA

Chapplen ym. (2006) tutkimuksessa ilmenee, että lähiaikoina kuolevat potilaat joilla on jokin kuolemaan johtava sairaus, kokevat, että heillä on oikeus päättää milloin lopettaa heidän oma elämänsä. Eutanasiapäätökseen vaikuttavia tekijöitä olivat kivut, odotetut kivut, kognitiivisten kykyjen heikkeneminen sekä häpeän ja oman elämänsä kontrollin hallinnan menettämisen pelko. Heillä myös heräsi pelko, että he olisivat fyysinen tai taloudellinen taakka muille. Jotkut tutkimukseen osallistuneista pahoittelivat, että heidän ehkä täytyisi kuolla yksin, mikäli itsemurha jäisi heidän ainoaksi lailliseksi vaihtoehdoksi. Tekemässämme tutkimuksessa oli hyvin saman kaltaisia vastauksia. Syöpäsairaiden omaiset hyväksyvät eutanasian paremmin kuin muut vastaajat. Tähän mielipiteeseen voisi vaikuttaa heidän omakohtaiset kokemukset syöpäsairaiden omaisena. Syiksi eutanasian puoltamiselle yleisesti kerrottiin potilaan itsemääräämisoikeuden ja oman tahdon kunnioittaminen. Perusteluissa kävi myös ilmi, että eutanasiaa puolletaan silloin, kun ihminen kärsii kivuista tai hän on parantumattomasti sairas. Hyväksyjien perusteluina ilmeni ajatus turhan kärsimyksen välttämisestä ja siitä, että ihmisellä olisi mahdollisuus arvokkaaseen ja armolliseen kuolemaan. Tätä tukee myös Terkamo-Moision (2016, 7) tekemä tutkimus jossa käy ilmi, että ihmisten asenne kuolemaan on neutraali ja he käyttivät eutanasian sallimiseen perusteina pakomahdollisuutta elämästä, joka on täynnä kärsimyksiä.

Eutanasian saaneiden miesten lesket Kerttu Pekola ja Leena Mononen kertovat omakohtaisen kokemuksen, kun puolisoit halusivat parantumattomien sairauksiensa vuoksi eutanasian, armo-kuoleman. Pekolan puoliso sairasti parantumatonta motoneuronisairautta eli ALS:a. Sairauden loppuvaihe voi olla hyvin tuskallinen. Monosen puoliso taas sairasti keuhkosityöpää. Sen ennuste oli nopeasti etenevä ja kuolemaan johtava, jota edeltäisivät kovat kivut. Miehiä yhdisti tahto siirtää kuolemista mahdollisimman kauaksi keinolla millä hyvänsä. Tästä huolimatta miehet päätyivät lopulta valitsemaan eutanasian. Suomessa eutanasia ei ole sallittu, joten Monosen hollantilainen puoliso sai eutanasian kotimaassaan ja Pekolan puoliso sai eutanasian Sveitsissä. Pekolan ja Monosen muistot puolisoistaan ja heidän viimeisistä hetkistään ja sanoistaan ovat valoisia ja kannustavia. Pekola toteaaakin, että vaikka välillä on ollut hyvin vaikeaa, hänen puolisonsa viimeiset sanat "muista elää" auttavat jaksamaan. (Jegorow 2014, viitattu 27.1.2018.)

Ryynäsen & Myllykankaan (2003, 4431–4437) tekemässä tutkimuksessa kolmannes lääkäreistä, lähes puolet hoitajista ja puolet väestöstä hyväksyi eutanasian joissakin tapauksissa. Parhaiten

eutanasiaa puollettiin, kun kuoleman arveltiin jo olevan luonnollisestikin lähellä. Tekemässämme tutkimuksessa myös valtaosa suhtautui puoltavasti eutanasiaan. Syöpäsairaiden omaisista 78,6 % suhtautui puoltavasti eutanasiaan ja muista vastaajista 75,7%. Lasten kohdalla syöpäsairaiden omaisten myöntövyys laski 10,7 % ja muiden vastaajien kohdalla 5,4 %. Terkamo-Moision (2016, 7) tutkimuksessakin eutanasiaa kannatti 85,2%.

Tutkimuksessamme naiset hyväksyivät eutanasian enemmistönä miehiin verrattuna, yleisesti sekä lasten ja nuorten kohdalla. Ryynänen & Myllykangas (2003, 4431–4437) tekemässä tutkimuksessa taas väestön kohdalla miehet hyväksyivät eutanasian naisia paremmin. Tätä selittänee se, että meidän tutkimuksessa miesten osuus vastaajista oli paljon pienempi. Samassa tutkimuksessa käy myös ilmi, että eutanasia hyväksyttiin yleensä yleisemmin vanhemmille kuin nuoremmille ihmisille. Tekemässämme tutkimuksessa oli saman suuntaisia vastauksia. Suuremman kannatuksen eutanasia sai yleisesti, kuin lasten ja nuorten kohdalla.

Tutkimukseen ei vastannut yhtään syöpäsairasta. Vastauksia saatiin kuitenkin hyvin syöpäsairaiden omaisilta. Vastaajien joukossa oli myös muita, jotka eivät olleet omaisia ja heidät eriteltiin tuloksissa. Tutkimuskysymyksenä oli syöpäsairaiden ja heidän omaisten suhtautuminen eutanasiaan lasten ja nuorten kohdalla. Selvitimme myös mitä eutanasia helle tarkoittaa sekä mitkä ovat niitä asioita, jotka ovat heidän mielestään puolesta ja vastaan. Syöpäsairaiden omaisista 67,9 % hyväksyy eutanasia lasten ja nuorten kohdalla. Omaisten perustelut eivät juurikaan poikenneet muiden vastaajien perusteluista, mutta huomattavana huomiona on se, että isompi osa omaisista perusteli lasten ja nuorten eutanasiaa itsemääräämisoikeuden kunnioittamisena. Muita perusteluja oli lapsen kärsimyksen välttäminen ja eutanasia olisi vaihtoehto silloin, kun lapsi olisi parantumattomasti sairas tai lapsella olisi pitkään jatkuneita kovia kipuja.

Eutanasiaa vastustavien omaisten perusteluina nousi ehdottomasti suurimmaksi lapsen ja nuoren vähäinen ymmärrys tällaisten päätösten edessä ja kuoleman lopullisuuden ymmärtäminen. Eettisyys nousi vahvasti esille omaisten perusteluissa lasten ja nuorten kohdalla. Omaisten mielestä lasten ja nuorten kohdalla asiaa täytyy harkita todella tarkkaan ja päätös täytyy olla yksimielinen. Väärinkäytön pelko nousi vahvasti myös omaisten kuin muiden vastaajien vastauksista esille. Jylhänkankaan väitöskirjasta (2013, 227) käy myös ilmi, että yksityishenkilöt vastustavat eutanasiaa saman kaltaisista syistä, koska he pitävät eutanasiaa yhteiskunnan riskinä ja pelkona, miten se vaikuttaisi puolustuskyvyttömiin henkilöihin.

Opinnäytetyön tekeminen opetti meille paljon yleistä eutanasiasta. Saimme arvokasta tietoa, jota voimme hyödyntää tulevaisuudessa ammatissamme. Opinnäytetyön tekemisen lomassa myös omat ajatuksemme ja mielipiteemme eutanasiasta yleisesti, sekä lasten ja nuorten kohdalla saivat uusia näkökulmia. Aihe on todella arka ja se sai meidätkin pohtimaan kirjoittamaamme tekstiä, jotta pysymme aiheessa emmekä sekoita omia mielipiteitämme tekstiin. Aihe herätti myös meissä jokaisessa erilaisia kysymyksiä ja juttelimme aiheesta muutenkin paljon, kuin opinnäytetyötä tehdessä. Työtä tehdessämme opimme tutkimuksen tekoa ja sen etenemistä konkreettisesti. Opimme myös aineiston analyysia kyselyn perusteluita purkaessa. Opimme tiedonhakua eri tietokantoja apuna käyttäen. Ryhmässä työskentelystä saimme myös monenlaista oppia. Oli hienoa huomata, kuinka näinkin erilaiset ihmiset pystyivät lähes saumattomaan yhteistyöhön ja opinnäytetyö eteni jouhevasti. Opinnäytetyötä tehdessä huomasimme, kuinka hankala oli löytää tietopohjaa juuri lapsiin ja nuoriin kohdistuvasta eutanasiasta. Haasteena oli myös opinnäytetyön tekijöiden omat kiireet opiskelussa ja työelämässä. Tämä aihe kiinnosti myös tekijöiden ystävapiiriä, kun moni meistä sai kommenttia, kuinka rankka aihe meillä on. Kuitenkin tätä työtä tehdessämme ajatukset pysyivät ammatillisena, joten emme pohtineet niinkään asiaa omalle kohdallemme. Aihetta käsiteltäessä mielenkiinto kasvoi aihetta kohtaan.

Opinnäytetyötä voivat hyödyntää niin terveydenhoitoalan opiskelijat ja alalla työskentelevät, sekä aiheesta kiinnostuneet. Jatkotutkimuksina voisi suorittaa kyselytutkimuksia terveydenhuollon henkilökunnalle eutanasiasta lasten ja nuorten kohdalla, koska tästä näkökohdasta tutkimuksia on hyvin vähän. Mielenkiintoista olisi selvittää, miten terveydenhuollon ammattilaiset asiaan suhtautuvat ja millaisia näkemyksiä heillä aiheesta olisi. Olisivatko he valmiita olemaan siinä tiimissä, joka on osaltaan päättämässä lapsen tai nuoren eutanasiasta?

Valitsimme aiheeksemme eutanasian lasten ja nuorten kohdalla, koska siitä ei ole paljon tutkittua tietoa, vaikka muutoin eutanasia puhututtaa tällä hetkellä paljon julkisuudessa. Eutanasiaan liittyviä näkemyksiä on tutkittu, koska aiheesta puhutaan nykyään paljon enemmän kuin ennen. Halusimme tutkia aihetta lasten ja nuorten näkökulmasta, koska eutanasiaa on tutkittu enimmäkseen aikuisten kohdalla sekä lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan kannalta. Lasten ja nuorten kohdalta tutkimustietoa on hyvin vähän. On hyvä, että eutanasiaa tutkitaan monipuolisesti, näin myös tieto aiheesta lisääntyy.

Mielestämme tästä aiheesta on tärkeä puhua, koska nykyajan terveydenhoito pidentää ihmiselämää, jolloin ihmiset elävät pidempään, mutta eivät välttämättä terveenä. Aihe on aina arka, kun siitä keskustellaan kansan parissa, työpaikoilla tai julkisesti. Se jakaa ihmisiä puolesta ja vastaan, toiset eivät edes halua kertoa näkemystään. Yhtä oikeaa vastausta tähän ei ole, koska lasten ja nuorten kohdalla päätösten teko eutanasiaa mietittäessä on aina hyvin vaikeaa. Kenellä on oikeus saada eutanasia? Miten sairas ja kärsivä ihmisen tulee olla, jotta siihen voidaan suostua? Miten dementoinut tai muuten päätöksiin kykenemätön voisi saada eutanasian?

Eutanasia on yhä ja entisestään lisääntyvissä määrin enemmän esillä suomalaisessa yhteiskunnassa ja median kautta suomalaisten tietoisuus aiheesta on lisääntynyt. Eutanasia on tällä hetkellä Suomessa laitonta, mutta asiasta on enenevissä määrin keskusteltu ja laillistamista yritetty. Viimeisintä laillistamista yritettiin kansanaloitteen muodossa vuoden 2018 aikana, josta eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta sai kantansa valmiiksi 6.4.2018 ja hylkäsi kansalaisaloitteen eutanasiasta, mutta he vaativat hallituksen asiantuntijaryhmää selvittämään elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa ja tekemään lisäselvityksiä eutanasian mahdolliseen käyttöönottoon tulevaisuudessa. Konkreettisesti eutanasian sallimiseen ei ole tulossa muutosta lähiaikoina meillä Suomessa. Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnan mielestä kansanaloite ei kuitenkaan ollut turha, koska se herätti tärkeää keskustelua aiheesta. Keskustelun jatkuessa saadaan paljon tärkeää tietoa lakialoitteen pohjaksi. Tämän jälkeen hallituksen on mahdollista ottaa aidosti kantaa eutanasiaan puolesta tai vastaan. Sen päätöksen tulee tekemään tulevaisuudessa silloinen eduskunta tai mahdollisesti jopa tämä eduskunta hallituksen aikatauluista riippuen. (Auvinen 2018, viitattu 8.5.2018.)

LÄHTEET

Ahlblad, J 2015. Puolet lääkäreistä laillistaisi eutanasian. Lääkärilehti. 18(70), 1220 — 1222. Viitattu 27.1.2018, <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/puolet-laakareista-laillistaisi-eutanasian-9880/>.

Auvinen, P. 2018. Yksimielinen valiokunta vaati eutanasiasta lisävalmistelua – Krista Kiuru: Kansalaite ei ollut turha. Yle uutiset. Viitattu 8.5.2018, <https://yle.fi/uutiset/3-10148287>.

Bernard, D., Fonteyne, C. & Clément de Cléty, S. 2014. Self-requested euthanasia for children in Belgium. The Lancet 2014 383(9918), 671—672.

Carter, B. 2016. Why Palliative Care for Children is Preferable to Euthanasia. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2016 33(1), 5—7.

Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A. & Herxheimer, A. 2006. What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. Journal of Medical Ethics 2006 32(12), 706—710.

De Vos, M., Seeber, A., Gevers, S., Bos, A., Gevers, F. & Willems, D. 2014. Parents who wish no further treatment for their child. Journal of Medical Ethics 2015 41(2), 195.

Ervast, J. 2014. Mihin meidän Eino kuoli? Potilaan lääkäri. Viitattu 4.9.2017, <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/mihin-meidan-eino-kuoli/>.

Halila, R. & Hallamaa, J. 2017. ETENEn kannanotto eutanasiaan. Sosiaali- ja terveysministeriön valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. 6—7, 9—10. Viitattu 4.6.2018, http://etene.fi/documents/1429646/4360417/KANNANOTTO_eutanasia_26.9.2017f.pdf/a23dcc78-3788-4140-b363-3a7b99527ad8/KANNANOTTO_eutanasia_26.9.2017f.pdf.pdf.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. painos. Porvoo: Edita Publishing Oy.

Hinkka, H. 2001. Decision Making in End-of-life Care; influence of physician s training, experience and personal characteristics. Tampere: University of Tampere, 9—10.

Hirsjärvi, H., Remes, P. & Sajavaara P. 2013. Tutki ja kirjoita. 18. painos. Helsinki: Tammi, 25, 136—140, 219.

Hogan, N. 2013. Surevan lapsen ja nuoren auttaminen. Teoksessa J. Hänninen & M. Luomala (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 152—162.

Hänninen, J. 2012. Eutanasia. Hyvä kuolema. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 17 — 18, 23—28.

Hänninen, J. 2017. Eutanasia. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 127(8), 793—799. Viitattu 27.1.2018, <http://duodecimlehti.fi/duo99474>.

Jegorow, S. 2014. Eutanasia vie kärsimyksestä ja kuolemisen pelosta. Yle. Viitattu 27.1.2018, <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2014/03/18/eutanasia-vie-karsimyksesta-ja-kuolemisen-pelosta>.

Jylhäkangas, L. 2013. Kiistoja kuolemisesta. Tutkimus suomalaisesta eutanasiakeskustelusta. Väitöskirja. Helsinki: Unigrafia, 98, 223—224, 226—228.

Kalso, E. 2013. Kivun lievittäminen parantaa elämän laatua. Teoksessa J. Hänninen & M. Luomala (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 97 — 104.

Kananen, J. 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu, 22, 28, 168 —171.

Liao,L. & Chan,D. 2016. Physician-hastened death in young children: Getting to underlying assumptions. Paediatrics Child Health 2016 21(4), 181—182.

Louhiala, P. Enkovaara, H, & Halila, H. 2014. Finnish physicians' attitudes towards active euthanasia have become more positive over the last 10 years. Journal of Medical Ethics 2015 41,353—355.

Louhiala, P. & Hänninen, J. 2006. Eutanasia ja itsemääräämisoikeus. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. 122(17), 2060—2061. Viitattu 10.5.2017, http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95963&p_haku=eutanasia%20etiikka.

Länkinen, T. 2017. Pikkulasta ei saanut auttaa kuolemaan – Einon äiti allekirjoitti eutanasia-aloitteen. Yle uutiset. Viitattu 4.9.2017, <https://yle.fi/uutiset/3-9460102>.

NCBI 2006. The groningen protocol: another perspective. Journal of Medical Ethics 2006 32(3) 157—158.

Newsner 2016. Pienen poikansa menettäneen isän koskettava tarina leviää netissä – eutanasia-kansalaisaloite etenee eduskuntaan. Newsner 19.12.2016. Viitattu 4.9.2017, <http://fi.newsner.com/pienen-poikansa-menettaneen-isän-koskettava-tarina-leviaa-netissa-eutanasia-kansalaisaloite-etenee-eduskuntaan>.

Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita.

Pohjois-Suomen syöpäyhdistys 2018. Yhdistys. Viitattu 28.6.2018, <https://www.pohjois-suomensyopayhdistys.fi/yhdistys/>.

Pöysti, S. 2009. Eutanasia ja etiikka. Helsinki: Kirjapaino G.A Mäkinen, 7—8, 19—20.

Ryynänen, O.-P. & Myllykangas, M. 2003. Lääkäreiden, hoitajien ja väestön asenteet eutanasiaan Suomessa. Lääkärilehti 58(43) 4331—4337. Viitattu 1.6.2018, <http://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/laakareiden-hoitajien-ja-vaeston-asenteet-eutanasiaan-suomessa/>.

Sairaanhoitajaliitto. 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Viitattu 9.10.2017, <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.

Seppänen, E. 2013. Elämä on kuolemista. Teoksessa E. Seppänen & I. Taipale (toim.) Eutanasia. Helsinki: Into Kustannus, 16.

Seppälä, H. 2018. Uusi Suomi. Eutanasia 3: Kuolema kuivumalla - lausunto sote-valiokunnalle. Viitattu 23.2.2018, <http://harriseppala.puheenvuoro.uusisuomi.fi/250753-eutanasia-3-kuolema-kuivumalla-lausunto-sote-valiokunnalle>.

Terkamo – Moisio, A. 2016. Complexity of attitudes towards death and euthanasia. Kuopio: University of Eastern Finland, 7.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 105.

Vainio, A. 2004. Eutanasia ja avustettu itsemurha. Teoksessa A. Vainio & P. Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy, 375—383.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi, 89, 90, 119.

Olemme Oulun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja opinnäytetyönä teemme tutkimusta lapsiin ja nuoriin kohdistuvasta eutanasiasta. Muuttaako mielipidettäsi eutanasiasta se, jos kyseessä on lapsi tai nuori? Tuloksia hyödyntäen opimme kunnioittamaan lapsen, nuoren ja hänen vanhempiensa toiveita tällaisessa herkässä ja vaikeassa asiassa. Tuloksia apuna käyttäen saadaan myös arvokasta tietoa käytännön hoitotyöhön. Tutkimus tehdään täysin nimettömänä, joten vaaraa vastaajan tunnistamisesta ei ole. Olisimme kiitollisia vastauksistanne tutkimukseemme. Tulokset julkaistaan opinnäytetyössämme, joka löytyy myöhemmin Theseuksesta <https://theseus.fi>.

1. Nainen/mies
2. Ikä (ikä haarukassa 15-20, 21-30, 31-40, 41-50, 51-64, yli 65)
3. Ammatti/koulutus
4. Mikä seuraavista kuvaa parhaiten taustaasi? (syöpäsairas, syöpäsairaana omainen, muu (mikä))
5. Mitä mielestäsi eutanasia tarkoittaa (vastauslaatikko)
6. Hyväksytkö eutanasian yleisesti? Perustele. (Kyllä/ Ei sekä perustelut)
7. Hyväksytkö eutanasian lapsen tai nuoren kohdalla? Perustele. (Kyllä/Ei sekä perustelut)
8. Minkä ikäinen lapsi tai nuori on mielestäsi valmis päättämään eutanasiasta omalla kohdallaan? (vaihtoehdot alle 10, 10-13, 14-17, 18.)